

Vrouwen met een lichamelijke functiebeperking in Nederland

Een kwalitatief onderzoek naar hun leefsituatie.

Dr. Klaas Gorter
Drs. Uschi Janssen
(Met een bijdrage van Yvette den Brok)

April 2002

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
1.1	Voorgeschiedenis van het onderzoek.....	7
1.2	Beschikbare gegevens uit eerder onderzoek	7
1.3	Doel en vraagstelling	9
1.4	Opzet van het onderzoek.....	9
1.4.1	De interviews	9
1.4.2	Onderzochte groep	10
1.4.3	Uitvoering van de interviews.....	11
1.4.4	Analyse van de uitkomsten.....	11
1.5	Uitvoering, financiering en begeleiding.....	12
1.6	Opbouw van het rapport	12
1.7	Samenvatting	12
2	Gegevens uit recente studies	13
2.1	Inleiding.....	13
2.2	Zelfbeeld en rolpatroon	15
2.2.1	Onderzoeksbevindingen	15
2.2.2	Visies/ervaringen	16
2.3	Beeldvorming	17
2.3.1	Onderzoeksbevindingen	17
2.3.2	Visies/ervaringen	18
2.4	Vrouwen in besturen van gehandicaptenorganisaties.....	19
2.4.1	Onderzoeksbevindingen	19
2.5	Scholing en beroepsopleiding.....	20
2.5.1	Onderzoeksbevindingen	20
2.5.2	Visies/ervaringen	20
2.6	Belang van betaalde arbeid	21
2.6.1	Onderzoeksbevindingen	21
2.6.2	Visies/ervaringen	22
2.7	Arbeidsparticipatie van vrouwen met een handicap	22
2.7.1	Onderzoeksbevindingen	22
2.8	Knelpunten bij arbeidsreïntegratie	23
2.8.1	Onderzoeksbevindingen	23
2.8.2	Visies/ervaringen	26
2.9	Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG).....	27
2.9.1	Onderzoeksbevindingen	27
2.10	Seksueel misbruik.....	28
2.10.1	Onderzoeksbevindingen	28
2.11	Beknopt overzicht van de bevindingen	29
3	Opleiding en scholing.....	31
3.1	Inleiding.....	31
3.2	Bejegening en begeleiding door leraren	31
3.2.1	Basisonderwijs	31
3.2.2	Voortgezet onderwijs	33
3.2.3	Vervolgonderwijs (Mbo, Hbo, universiteit)	35
3.3	Bejegening door klasgenoten	35
3.3.1	Basisonderwijs	35
3.3.2	Voortgezet onderwijs	36
3.3.3	Vervolgonderwijs (Mbo, Hbo, universiteit)	37

3.4	Begeleiding door ouders en deskundigen	38
3.4.1	Basisschool.....	38
3.4.2	Voortgezet onderwijs	39
3.4.3	Vergoeding onderwijs (Mbo, Hbo, universiteit).....	40
3.5	Toegankelijkheid van de onderwijsinstelling.....	40
3.5.1	Basisschool.....	40
3.5.2	Voortgezet onderwijs	41
3.5.3	Vergoeding (Mbo, Hbo, universiteit).....	41
3.6	Het volgen van het onderwijsprogramma – qua tempo en moeilijkheidsgraad	43
3.6.1	Basisonderwijs	43
3.6.2	Voortgezet onderwijs	44
3.6.3	Vergoeding (Mbo, Hbo, universiteit).....	45
3.7	Beknopt overzicht van de bevindingen.....	47
4	Maatschappelijke positie: betaalde arbeid, vrijwilligerswerk, arbeid in de huishouding en deelname aan activiteitencentra.....	49
4.1	Positie op de arbeidsmarkt	49
4.2	Tevredenheid en ambities	49
4.3	Ondervonden belemmeringen vanwege de functiebeperkingen	51
4.4	(In)flexibiliteit van de arbeidsomstandigheden	52
4.5	Bejegening door werkgevers en collega's	53
4.6	Ervaringen met solliciteren	56
4.7	Vervoer en toegankelijkheid van de werkplek	57
4.8	Rol van partner en gezin.....	59
4.9	Beknopt overzicht van de bevindingen.....	60
5	De woonsituatie.....	63
5.1	Inleiding.....	63
5.2	Woonsituatie na het verlaten van het ouderlijk huis of de instelling	63
5.3	Wonen in een Fokuswoning of kleine woonvorm	65
5.4	Wonen in een aangepaste woning	68
5.5	Beknopt overzicht van de bevindingen.....	69
6	Vrijtijdsbesteding	71
6.1	Inleiding.....	71
6.2	Beweegredenen voor vrijetijdsactiviteiten	71
6.3	Belemmeringen vanwege de handicap	72
6.4	Afstemming van de activiteiten op de handicap	74
6.5	De kosten als belemmerende factor	75
6.6	Toegankelijkheid en benodigde assistentie.....	76
6.7	Beknopt overzicht van de bevindingen.....	78
7	Financiële situatie	79
7.1	Inleiding.....	79
7.2	Alleenwonend met een betaalde baan	79
7.3	Gezinsinkomen	80
7.4	Uitkering.....	82
7.5	Beknopt overzicht van de bevindingen.....	86
8	Mobiliteit en vervoer	87
8.1	Wijze van verplaatsing.....	87
8.2	(Aangepast) eigen vervoer	87
8.3	Regulier openbaar vervoer	90
8.4	Speciaal openbaar vervoer.....	93
8.5	Beknopt overzicht van de bevindingen.....	94

9	Relatievorming	95
9.1	Inleiding.....	95
9.2	Relaties aangaan en de rol van de familie daarbij.....	95
9.3	Relaties en zelfvertrouwen	96
9.4	Een al dan niet gehandicapte partner.....	97
9.5	Druk van de handicap op de relatie.....	99
9.6	Lichamelijke afhankelijkheid	99
9.7	Contactadvertenties en relatiebemiddelingsbureaus.....	100
9.8	Beknopt overzicht van de bevindingen	102
10	Moederschap	103
10.1	De wens om een kind te hebben	103
10.2	Erfelijkheid van de aandoening als overweging bij de beslissing over het nemen van een kind.....	104
10.3	De verzorging van de kinderen.....	105
10.4	Invloed van mensen uit de omgeving op de komst van het kind.....	107
10.5	Een adoptie- of pleegkind als alternatief	108
10.6	Omgang met de kinderen	108
10.7	Beknopt overzicht van de bevindingen	110
11	Seksualiteit	111
11.1	Inleiding.....	111
11.2	Factoren die de seksualiteitsbeleving beïnvloeden	111
11.3	Ontvangen voorlichting	112
11.4	Bemoeienis vanuit de omgeving.....	114
11.5	Belemmeringen in seksuele activiteit.....	115
11.6	Behoeftte aan een seksuele relatie	115
11.7	Seksueel misbruik.....	116
11.8	Beknopt overzicht van de bevindingen	117
12	Relaties met mensen uit de omgeving.....	119
12.1	Inleiding.....	119
12.2	Het ontkennen van de handicap door de ouders.....	119
12.3	Acceptatie van de handicap door de ouders	121
12.4	Overbescherming door ouders	121
12.5	Relatie met broers en zussen	122
12.6	Houding van familieleden tegenover relatievorming en werk.....	123
12.7	Contact met vrienden en kennissen	123
12.8	Verdieping van de contacten met vrienden	126
12.9	Vermijden dat de handicap het contact belast.....	126
12.10	Bejegening door vreemden.....	127
12.11	Hulp aangeboden krijgen.....	129
12.12	Omgaan met reacties van vreemden.....	130
12.13	Beknopt overzicht van de bevindingen	131
13	Bejegening door dienstverleners en instanties	133
13.1	Inleiding.....	133
13.2	Medische dienstverlening	133
13.2.1	Kwaliteit van de dienstverlening	133
13.2.2	Rekening houden met de handicap.....	134
13.2.3	Aandacht voor de persoon.....	135
13.3	Verzorgende dienstverlening	137
13.3.1	Toereikendheid van de hulp	137
13.3.2	Behandeling met respect tegenover betutteling	138
13.3.3	Zelfbepaling door middel een persoonsgebonden budget	139

13.4	Psychosociale dienstverlening.....	140
13.4.1	Ondervonden begrip	140
13.4.2	Betutteling	141
13.5	Instanties voor voorzieningen	142
13.5.1	Verlenen van rechten.....	143
13.5.2	Stimuleren tot arbeidsdeelname	143
13.5.3	Bureaucratie.....	144
13.5.4	Aansluiting op persoonlijke wensen en behoeften	145
13.5.5	Wachttijden	146
13.6	Beknopt overzicht van de bevindingen	146
14	Zelfbeeld en zelfwaardering	147
14.1	Inleiding.....	147
14.2	Zelfstandigheid versus afhankelijkheid	147
14.2.1	Mentaal tegenover fysiek.....	147
14.2.2	Invloed van de opvoeding.....	148
14.2.3	Zelfstandigheid door het hebben van betaald werk.....	149
14.3	Zelfvertrouwen	149
14.3.1	Invloed van de opvoeding.....	149
14.3.2	Ervaringen die tot meer zelfvertrouwen leiden	150
14.3.3	Zelfvertrouwen en werk	151
14.3.4	Gevolgen van de ingeperkte fysieke mogelijkheden	152
14.3.5	Invloed van reacties van de omgeving	153
14.4	Zelfwaardering	154
14.4.1	Invloed van de opvoeding.....	154
14.4.2	Invloed van reacties van de omgeving	155
14.4.3	Zelfwaardering en sociale rollen	157
14.4.4	Invloed van een relatie.....	158
14.4.5	Aantasting van de zelfwaardering door de handicap.....	159
14.5	Beknopt overzicht van de bevindingen	159
15	Allochtone vrouwen.....	161
15.1	Inleiding.....	161
15.2	Onderwijs	161
15.3	Arbeidsmarkt.....	162
15.4	Woonsituatie	163
15.5	Financiële situatie	163
15.6	Seksualiteit.....	164
15.7	Relaties met mensen uit de omgeving.....	164
15.8	Bejegening door instanties en dienstverleners.....	165
15.9	Zelfbeeld	166
15.10	Beknopt overzicht van de bevindingen	167
	Literatuur.....	169

1 Inleiding

1.1 Voorgeschiedenis van het onderzoek

Bijna 10 jaar geleden heeft de rechtsvoorganger van het Verwey-Jonker Instituut een studie verricht naar de positie van lichamelijke gehandicapte vrouwen (Gorter en Winants, 1993). De Gehandicaptenraad was de opdrachtgever van het project. Aan de hand van onderzoekspublicaties en uitkomsten van bevolkingsenquêtes werden gegevens over de leefsituatie van gehandicapte vrouwen bijeengebracht. Over dit thema verschenen in Nederland vervolgens de publicaties van Bransen en Baart (1994) en van Reef (1995). De Emancipatieraad bracht in 1997 het advies "Beeldvorming, gender en handicap" uit, onderbouwd door een onderzoek naar de beeldvorming die vrouwen met een handicap ervaren (Pijpers, 1997). Het Kabinet kwam met een reactie op het rapport aan de Tweede Kamer in het Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid, Actualisatie 1997. Naar aanleiding van dat advies deed de toenmalige staatssecretaris van het Ministerie van VWS de Gehandicaptenraad het verzoek om in overleg met (organisaties van) vrouwen met een handicap advies uit te brengen over het nut en de noodzaak van nader onderzoek op dit terrein. In 1998 belegde de Gehandicaptenraad hiervoor een rondetafelbespreking. In de discussie werd een aantal domeinen benoemd die een belangrijke rol spelen in het leven van vrouwen met een handicap en waarover onvoldoende gegevens bekend zijn. Na verder overleg tussen de Gehandicaptenraad en het Ministerie van VWS is besloten geen grootschalig kwantitatief onderzoek te laten doen. Het gewenste onderzoek bestaat uit kleine, praktische projecten die leiden tot aanbevelingen hoe de positie van gehandicapte vrouwen is te verbeteren. Het moet zich richten op de vraag wat zij als belangrijkste knelpunten ervaren die voortkomen uit vrouw en gehandicapt zijn. Het Ministerie van VWS verzocht daarop het Verwey-Jonker Instituut een projectvoorstel uit te werken en vervolgens het project uit te voeren.

1.2 Beschikbare gegevens uit eerder onderzoek

In ons eerdere onderzoek (Gorter en Winants, 1993) werd de positie van vrouwen met een handicap belicht op de gebieden onderwijs, arbeid, sociale zekerheid, seksualiteit primaire relaties, gezondheid en hulpverlening. De gerapporteerde gegevens dateren voornamelijk uit de jaren tachtig. Geconstateerd werd dat er betrekkelijk weinig gegevens beschikbaar waren. Er was wel een aanzienlijke hoeveelheid onderzoek over de positie van mensen met een functiebeperking en ook over de positie van vrouwen, maar in slechts weinig onderzoek werd een verbinding gelegd: gehandicapt en vrouw. Dit geldt nog steeds, zoals blijkt uit een inventarisatie van onderzoeksliteratuur over het psychosociaal functioneren van mensen met lichamelijke beperkingen en chronische ziekten, die we in het kader van een ander project kort geleden uitvoerden. Deze inventarisatie bevestigde nogmaals dat een genderspecifieke benadering weinig voorkomt. Slechts enkele studies vermelden verschillen tussen vrouwen en mannen. We geven een beknopte impressie van de uitkomsten.

In hun onderzoek naar de persoonlijke netwerken en sociale steun van blinde en slechtziende jongeren (14-25 jaar) maakten Kef et al. (1997) vergelijkingen tussen meisjes en jongens. De meisjes bleken meer vrienden in hun netwerk te hebben en vonden de vrienden een belangrijker bron van sociale steun dan de jongens. Maar zij scoorden lager op zelfwaardering, interne controle en adaptief vermogen. Daarentegen vond Charmaz (1995) in haar onderzoek onder mensen met een ernstige chronische ziekte juist meer aanpassingsmoeilijkheden bij mannen: zij hadden meer moeite hun rollen en identiteit van voor het optreden van de ziekte op te geven, terwijl Moore (1998) bij een groep revalidanten geen relatie tussen geslacht en acceptatie van de lichamelijke beperkingen vond.

De Graaf en Bijl (1999) onderzochten het welbevinden van doven en ernstig slechthorenden boven de 18 jaar. Postlinguaal doven bleken minder goed te functioneren dan prelinguaal doven. Dat gold vooral voor de vrouwen. Zij hadden meer problemen met de communicatie, ac-

cepteerden het gehoorverlies moeilijker, rapporteerden meer een onvervulde hulpbehoefte, en vertoonden meer symptomen van depressie en angst. Bij een groep dove kinderen (4-18 jaar) werden echter geen verschillen tussen meisjes en jongens gevonden wat betreft emotionele en gedragsproblemen (Van Eldik, 1998). Ook Heinemann en Whitneck (1995) vonden geen relatie tussen tevredenheid met het leven en geslacht. Dit betrof een heel andere groep, namelijk CVA-patiënten met een gemiddelde leeftijd van 35 jaar.

McCabe et al. (1996) deden onderzoek naar het seksueel functioneren van personen met multiple sclerose, gemiddeld 36 jaar oud. Van de vrouwen rapporteerde 80% één of meer problemen, zoals gebrek aan seksuele belangstelling, geen orgasme, pijnlijke geslachtsgemeenschap, en verlaagde frequentie van masturbatie. Bij de mannen was dit percentage lager, namelijk 65%. Zij hadden vooral erectieproblemen. Zowel bij de vrouwen als bij de mannen leidden de seksuele problemen in de meeste gevallen niet tot een verstoorde relatie met de partner.

In Duitsland is een uitgebreid onderzoek gehouden naar de leefsituatie van vrouwen met een handicap, waarvan de resultaten gepresenteerd zijn op een symposium (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 1999). Daarin kwam inschakeling op de arbeidsmarkt als een belangrijk probleem naar voren. In hun opleidingsniveau verschilden de onderzochte vrouwen nauwelijks van de niet-gehandicapte vrouwen. Desondanks had slechts een minderheid een betaalde baan. Deze bevinding komt overeen met die uit ons onderzoek. Gehandicapte vrouwen hebben hun achterstand op het gebied van opleiding ingelopen, maar hebben nog een aanzienlijke achterstand wat betreft hun positie op de arbeidsmarkt. Voor zover ze wel werk hebben, verrichten velen van hen laagbetaalde functies. Ook in het Verenigd Koninkrijk zijn veel gehandicapte vrouwen werkloos of werkzaam in laagbetaalde functies (Vernon in Self-determined living for disabled women in Europe, 1996). Een belangwekkende vraag is hoe het komt dat gehandicapte vrouwen zo'n zwakke positie op de arbeidsmarkt hebben. Discriminatie door werkgevers is een mogelijke oorzaak. Uit ons onderzoek naar discriminatie bij het aannemen van personeel kwam echter naar voren dat gehandicapte vrouwelijke en mannelijke sollicitanten in ongeveer gelijke mate worden gediscrimineerd (Gras et al., 1996). Achterstelling bij promotie behoort tot de mogelijkheden. Dit werd niet onderzocht. In een recent artikel wijst Van Tilburg (2000) op een andere mogelijke oorzaak, namelijk de arbeidsbemiddeling: Vrouwen worden anders bemiddeld dan mannen, waardoor ze terecht komen in functies die lager zijn dan hun feitelijke niveau, en daarnaast stroomt bij bemiddelingstrajecten een lager percentage vrouwen in en uit. Verder is het denkbaar dat de verkregen beroepskeuze-adviezen en het aspiratieniveau een rol hebben gespeeld.

Andere gebieden waarop veel vrouwen in het Duitse onderzoek problemen ondervonden waren gezondheidsklachten, behandeling door artsen, seksueel misbruik, discriminatie, en vooroordelen over moederschap van gehandicapte vrouwen. Wat betreft dit laatste: naar de ouderrol van gehandicapte moeders (en vaders) is nog weinig onderzoek gedaan. In de klinische literatuur is, analoog aan de heersende vooroordelen, nogal wat te vinden over schadelijke effecten van handicaps van ouders op hun kinderen. De vaardigheden van gehandicapte ouders zouden kwalitatief anders zijn. Dit wordt echter niet bevestigd door empirische studies, waarvan Kelley et al. (1997) een overzicht geven. Zo blijken emotionele stoornissen bij kinderen van gehandicapte ouders niet meer voor te komen dan bij kinderen waarvan de ouders niet gehandicapt zijn.

Het bovenstaande is slechts een summiere en onvolledige impressie van aanwezige onderzoeksgegevens. Om een vollediger beeld te kunnen geven van wat er de laatste jaren aan gegevens beschikbaar is gekomen, hebben we een uitgebreide literatuurstudie verricht. In hoofdstuk 2 komen de uitkomsten daarvan aan de orde. De studie is uitgevoerd door Yvette den Brok, voormalig emancipatiewerkster bij de Gehandicaptenraad en projectcoördinator van het project 'Verbetering van de positie van vrouwen met een handicap' bij de Vrouwen Alliantie. Den Brok werkt nu als zelfstandig auteur en adviseur op het gebied van gehandicaptenbeleid en emancipatie.

1.3 Doel en vraagstelling

Cijfermatige gegevens over de maatschappelijke positie en leefomstandigheden van mensen met een functiebeperking worden verzameld in het onderzoek waaruit het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) elke twee jaar de zogeheten Rapportage Gehandicapten samenstelt. Om de twee jaar brengt het SCP een Rapportage Gehandicapten uit. Tot dusverre zijn in deze reeks vier rapporten verschenen, de eerste in 1994 en de laatste in 2000. De rapporten beschrijven kenmerken van de leefsituatie van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Zoals gezegd, bevatten ze cijfermatige gegevens, voornamelijk afkomstig uit grootschalige enquêtes.

In de drie eerste Rapportages (Timmermans, 1994; Timmermans en Schoemakers-Salikinoja, 1996; De Klerk en Timmermans, 1998) zijn nauwelijks specifieke gegevens over vrouwen en mannen met beperkingen te vinden. De gegevens werden niet uitgesplitst naar geslacht. Daarentegen is in de jongste Rapportage (De Klerk, 2000) uitdrukkelijk aandacht besteed aan de positie van vrouwen met lichamelijke beperkingen. Zowel in de tabellen als in de tekst wordt op veel plaatsen onderscheid gemaakt tussen vrouwen en mannen. Daarmee zijn actuele gegevens over de maatschappelijke positie en leefomstandigheden van gehandicapte vrouwen beschikbaar gekomen. Ze bieden echter geen inzicht in de wijze waarop mensen met een functiebeperking hun situatie beoordelen en beleven. Daarvoor is *kwalitatief onderzoek* nodig. Het project, waarvan de uitkomsten in dit rapport zijn beschreven, was bedoeld om daarin te voorzien.

De centrale vraagstelling luidt: Hoe beleven en waarderen vrouwen met een lichamelijke functiebeperking hun positie, welke knelpunten en problemen ervaren zij, en welke zijn hun wensen voor verbetering van hun leefsituatie?

1.4 Opzet van het onderzoek

1.4.1 De interviews

Om inzicht te verkrijgen in de ervaringen en beleving van de vrouwen is het vrije interview de aangewezen onderzoeksmethode. De interviews hadden de vorm van een open gesprek, dat verliep aan de hand van een onderwerpenlijst. Ze gingen over de levensgeschiedenis en huidige situatie van de betreffende vrouwen vanaf hun tienertijd. Een deel van de besproken levensaspecten ligt in het maatschappelijk domein (o.m. opleiding en arbeid) een ander deel in het persoonlijk domeinen (o.m. relatievorming en moederschap).

In de interviews werd eerst de feitelijke situatie van de respondentes op de betreffende gebieden genoteerd. Daarna werden alle gebieden stuk voor stuk aan de orde gesteld met vragen over hun beleving en waardering van de situatie. Daarbij stonden vijf vragen centraal:

1. Wat zijn uw ervaringen, ondervonden knelpunten en problemen?
2. Welke zijn de factoren en omstandigheden die daarbij een rol hebben gespeeld?
3. Wat is de wijze waarop u met de situatie omgaat ("coping")?
4. Bent u tevreden over het bereikte, of hebt u wensen voor verandering?
5. (Indien veranderingswens:) Wat is er nodig om de gewenste situatie te bereiken?

Op die manier kwamen de volgende levensgebieden aan bod:

- Opleiding (regulier dan wel speciaal algemeen vormend onderwijs en beroepsonderwijs).
- Positie op de arbeidsmarkt (betaalde baan, vrijwilligerswerk, arbeid in de huishouding), waarbij o.m. werd gevraagd naar overgang van school naar beroepsleven, combineerbaarheid werk en zorgtaken, tevredenheid over de aard en het niveau van het werk, en relatie met collega's.
- Woonsituatie (in gezinsverband, alleenwonend, in woonvorm), waarbij o.m. werd gevraagd naar woningaanpassing.
- Financiële situatie (alleenverdiener, gezinsinkomen, uitkering), waarbij werd gevraagd naar hoogte van het inkomen en naar extra kosten vanwege handicap of ziekte.

- Mobiliteit en vervoer (regulier en speciaal openbaar vervoer, eigen vervoer).
- Recreatie en vrijetijdsbesteding (thuis, deelname aan culturele activiteiten, sport, vakantie).
- Vaste relatie (al dan geen partner, gescheiden). waarbij o.m. werd gevraagd naar relatievorming.
- Seksualiteit, waarbij o.m. werd gevraagd naar seksuele geaardheid, ontvangen voorlichting en belemmering in seksuele activiteit.
- Moederschap (al dan geen kinderen), waarbij o.m. werd gevraagd naar ontvangen medische voorlichting, kinderwens en verzorging en opvoeding van de kinderen.
- Relaties met mensen uit de omgeving, waarbij o.m. werd gevraagd naar vroegere en huidige relatie met familie, vrienden en vreemden.
- Bejegening door instanties en dienstverleners, zoals medische en psychosociale hulpverleners en instanties voor uitkeringen en voorzieningen.
- Zelfbeeld en zelfwaardering, waarbij o.m. werd gevraagd naar zelfstandigheid / afhankelijkheid, zelfvertrouwen en eigenwaarde.

Bij dit grote aantal onderwerpen hadden de interviews vanzelfsprekend een aanzienlijke lengte. Gemiddeld duurden de interviews ongeveer 3 uur.

1.4.2 Onderzochte groep

De aangewezen onderzoeksmethode, namelijk vrije interviews, is zeer arbeidsintensief zowel wat betreft de afname als de verwerking en analyse van de uitkomsten. Dit stelt bepaalde grenzen aan het aantal interviews. Beoogd werd een voor een kwalitatief onderzoek hoog aantal te bereiken, namelijk 50. Uiteindelijk zijn 51 vrouwen in het onderzoek betrokken.

Voor de genoemde levensaspecten die in de interviews in de orde kwamen, vormen jongvolwassenen de meest relevante leeftijdscategorie. Om redelijk recente informatie over de schooling en de toetreding tot de arbeidsmarkt te verkrijgen, en ook vragen te kunnen stellen over moederschap en de zorg voor schoolgaande kinderen werd een leeftijdsgrens aangehouden van 24 tot 45 jaar. Omdat de ervaringen vanaf de tienerleeftijd zijn gepeld, is het onderzoek gericht op vrouwen die van jongsaf gehandicapt zijn of bij wie de functiebeperking voor hun 12de jaar is ontstaan.

Binnen deze afbakening is naar variatie gestreefd. Er is gepoogd diversiteit in de samenstelling van de onderzoeksgroep te bereiken betreft de aard van de functiebeperking, leeftijd, en land van herkomst (naast autochtone ook enkele allochtone vrouwen), maatschappelijke positie (al dan niet ingeschakeld in het arbeidsproces), en burgerlijke staat (alleenwonend of samenwonend met partner) en seksuele geaardheid (naast heteroseksuele ook enkele lesbische vrouwen).

Bij al deze kenmerken is dat ook gelukt. Om een beeld te geven van de samenstelling van de onderzoeksgroep wat betreft de aard en graad van hun functiebeperkingen volgen hierover enkele gegevens. Ongeveer de helft (25) is beperkt in bewegen als gevolg van uiteenlopende aandoeningen, zoals spasticiteit, ongeval, rugklachten, polio, spierziekte, reuma of spina bifida. Vijftien respondentes zijn beperkt in gezichtsvermogen, vier zijn beperkt in gehoor. Verder hebben enkele vrouwen aandoeningen van de inwendige organen, zoals hartaandoening en astma. Een aantal vrouwen is meervoudig beperkt (in zien en horen, in bewegen en zien). Sommige vrouwen hebben de beperking al vanaf hun geboorte. Bij anderen is die ontstaan in hun vroege jeugd.

Bij de meeste vrouwen is sprake van aanzienlijke beperkingen. Degenen die beperkt zijn in bewegen maken gebruik van een elektrische of handbewogen rolstoel of hebben een gering uithoudingsvermogen. een aantal van hen tevens beperkt in fijne motoriek en/of spreken. Degenen met een beperking van het gezichtsvermogen zijn blind of ernstig slechtziend, degenen met een gehoorbeperking doof of ernstig slechthorend.

De vrouwen zijn via verschillende kanalen bereikt. Een deel van hen is via een polikliniek van een revalidatiecentrum benaderd, een deel via een sociale werkvoorziening, een deel via een

woonvoorziening, en een deel via de zogeheten sneeuwbal methode (interviewsters noemden namen van hen bekende gehandicapte vrouwen). Hoewel de groep, zoals gezegd, wel gevarieerd is samengesteld, wordt met deze wervingsmethode geen representatieve steekproef bereikt. Conclusies in de vorm van aantallen (bijvoorbeeld: x% van de gehandicapte vrouwen ondervindt knelpunten op een bepaald gebied) zijn daardoor niet mogelijk. Daarentegen kunnen de uitkomsten wel inzicht geven in de beleving van de betreffende vrouwen.

1.4.3 Uitvoering van de interviews

Het is te verwachten dat de meeste te interviewen vrouwen gemakkelijker met een vrouwelijke interviewer over persoonlijke thema's als relatievorming en seksualiteit zullen spreken dan met een mannelijke interviewer. Daarom is besloten de interviews door vrouwen te laten houden. In overleg met de opdrachtgever is tevens besloten om interviewsters in te schakelen die zelf ook gehandicapt zijn. Door hun ervaringsdeskundigheid zijn juist zij in staat om goed door te vragen over de onderwerpen. De verwachting daarover werd bevestigd door de kwaliteit van de interviews. Bij de respondentes viel deze aanpak ook in goede aarde, zoals bleek bij het telefonische contact dat wij vooraf met hen hadden om te informeren of hun woning rolstoeltoegankelijk is.

De interviewsters ontvingen vooraf een uitvoerige instructie tijdens een daarvoor belegde bijeenkomst. Ze gingen vervolgens op pad met het uitgeschreven interviewprotocol en een bandrecorder. Controle op het werk vond plaats aan de hand van de geluidsband met hun eerste twee interviews. Deze werden door de onderzoekers beluisterd, waarna de interviewsters commentaar en, indien nodig, nadere instructies kregen. Met behulp van de geluidsbanden maakten de interviewsters ook de interviewverslagen. Deze verslagen vormen het basismateriaal voor deze rapportage.

1.4.4 Analyse van de uitkomsten

De interviews resulteerden aldus in 51 individuele 'levensverhalen'. Die zijn geanalyseerd in de volgende stappen. Allereerst zijn de interviewverslagen doorgenomen om na te gaan welke thema's er in zijn te onderscheiden. Om zo veel mogelijk gebruik te kunnen maken van de computer is vervolgens een codelijst gemaakt, waarin alle onderscheiden thema's een nummer kregen toegewezen. De interviewverslagen werden daarna nogmaals doorlopen, nu met het doel alle interviewfragmenten te voorzien van de relevante codes. De zo bewerkte interviewverslagen werden op die manier geschikt gemaakt voor een sorteerprogramma. Met de sortering werden de interviewuitkomsten gerangschikt naar thema. Met andere woorden, alles wat over een bepaald thema in de interviews naar voren is gebracht staat nu bij elkaar.

Deze aldus geordende interviewfragmenten hebben we vervolgens inhoudelijk geanalyseerd tegen de achtergrond van de eerdergenoemde vijf vragen die in de interviews centraal stonden: ervaringen en ondervonden knelpunten op het betreffende domein, factoren die en rol hebben gespeeld, omgaan met de situatie, wensen voor verandering, en hoe de gewenste situatie te bereiken.

De gekozen opzet (vrouwen aan het woord laten over de wijze waarop ze hun situatie beleven, kwalitatief te analyseren) vloeit direct voort uit de onderzoeksopdracht: Het onderzoek moet zich richten op de vraag wat gehandicapte vrouwen als belangrijkste knelpunten ervaren. Men kan zich hierbij afvragen in hoeverre ervaringen van gehandicapte mannen anders zullen zijn. De onderzoeksopzet resulteert in 'levensverhalen' van vrouwen, en geeft daarmee niet de mogelijkheid tot vergelijking met mannen. Om verschillen en overeenkomsten te bepalen zouden zij op soortgelijke wijze bevroegd moeten worden.

1.5 Uitvoering, financiering en begeleiding

Het onderzoek is uitgevoerd door drie medewerkers van het Verwey-Jonker Instituut: dr. K.A. Gorter, mw. drs. U.M.J. Janssen en mw. drs. E.M. Kromontono. Mw. Y. den Brok heeft de literatuurstudie verricht.

Het ministerie van VWS was opdrachtgever en financier.

Een conceptversie van deze rapportage is van commentaar voorzien door een begeleidingscommissie. Die bestond uit mw. mr. N.S. Borkes (Ministerie van VWS, Directie Gehandicaptenbeleid), mw. drs. B. Duijndam (Ministerie van VWS, Directie Gehandicaptenbeleid), mw. dr. E. Veenis (ministerie van SZW, Directie Coördinatie Emancipatiebeleid), mw. drs. M.E. Ypma (Ministerie van VWS, Directie Gehandicaptenbeleid), en mw. H. Zijda (CG-Raad).

1.6 Opbouw van het rapport

De resultaten van het onderzoek zijn in twee banden verschenen: het voorliggende rapport met een uitgebreide weergave van de uitkomsten en een rapport met de samenvatting en conclusies.

Hoofdstuk 2 bevat de uitkomsten van de literatuurstudie. Vanaf hoofdstuk 3 komen de interviewresultaten aan de orde. De hoofdstukken bestaan voor een belangrijk deel uit letterlijke citaten¹ uit de vraaggesprekken. Ze hebben de bedoeling inzicht te geven in de beleving en wensen van de onderzochte vrouwen. Elk hoofdstuk wordt afgesloten met een beknopte samenvatting. Een uitgebreidere samenvatting is te vinden in band 2. De beschrijving van de ondervonden knelpunten en aanwezige wensen op de betreffende levensgebieden weergegeven worden daar gevolgd door conclusies over mogelijkheden tot verbetering.

1.7 Samenvatting

Dit rapport doet verslag van een onderzoek naar de leefsituatie van vrouwen met een lichamelijke functiebeperking. Het onderzoek is door het Verwey-Jonker Instituut uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS. De vraagstelling luidt: Hoe beleven en waarderen vrouwen met een functiebeperking hun positie, welke knelpunten en problemen ervaren zij, en welke zijn hun wensen voor verbetering van hun leefsituatie?

Er zijn diepte-interviews gehouden met 51 vrouwen in de leeftijdscategorie 24-45 jaar. Sommigen van hen hebben een bewegingsbeperking (in veel gevallen rolstoelgebruiker), anderen zijn beperkt in horen of in zien. Zij zijn van jongsaf gehandicapt, dat wil zeggen vanaf hun geboorte of voor hun 12de jaar. In de interviews kregen ze vragen voorgelegd over hun levensgeschiedenis (o.a. opvoeding, opleiding) en over hun huidige situatie in het maatschappelijke domein (zoals wonen en werken) en in het persoonlijke domein (zoals relatievorming en moederschap). Voorafgaand aan de interviews is een literatuurstudie verricht, waarin bevindingen uit eerder onderzoek over gehandicapte vrouwen onder de loep zijn genomen.

¹ In de meeste gevallen is de tekst wat ingekort. Verder is consequent de ik-vorm gebruikt (een aantal verslagen was in de zij-vorm opgesteld). Bovendien zijn de citaten geanonimiseerd om herkenning te voorkomen. Zo zijn bijvoorbeeld namen van personen, woonplaatsen, instituten en dergelijke weggelaten.

2 Gegevens uit recente studies

Yvette den Brok²

2.1 Inleiding

In Nederland zijn er naar schatting 450.000 à 500.000 mensen met een ernstige lichamelijke beperking³. Het aantal mensen met een matige lichamelijke beperking wordt geschat op 900.000 à 1 miljoen. Meer dan de helft van hen is 65 jaar of ouder.

Bij vrouwen komen lichamelijke beperkingen meer voor dan bij mannen. Van de vrouwen binnen de leeftijdsgroep 15-64 jaar heeft 4,9% matige beperkingen (mannen 3,6%), en 1,7% ernstige beperkingen (mannen 1,2%). Uitgedrukt in verhoudingsgetallen: 1,4:1; wanneer wordt gecorrigeerd voor het verschil in gemiddelde leeftijd is de verhouding 1,2:1. Vrouwen hebben relatief vaak beperkingen in arm/handfunctie, mannen relatief vaak gehoorbeperkingen. Deze cijfers zijn ontleend aan de laatste 'Rapportage gehandicapten' van het Sociaal en Cultureel Planbureau (De Klerk, 2000).

Sinds 1990 is de positie van vrouwen met een lichamelijke functiebeperking officieel aange-merkt als aandachtspunt van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarvoor werd er in het gehandicaptenbeleid, in publicaties en in onderzoeken zelden onderscheid gemaakt tussen mannen met een handicap en vrouwen met een handicap, of tussen vrouwen mét en vrouwen zónder handicap. In publicaties en onderzoeken wordt dat onderscheid overigens nog steeds zelden gemaakt. Er zijn aldus weinig gegevens beschikbaar, waardoor de positie van vrouwen met een handicap moeilijk te definiëren is.

Wat er destijds bekend was over de situatie van vrouwen met een handicap is nagegaan door Gorter en Winants (1993). De gegevens uit die studie dateerden grotendeels uit de jaren tachtig. De literatuurstudie, waarvan we hier verslag doen, betreft hetgeen sinds 1990 duidelijk is geworden over de positie van vrouwen met een lichamelijke functiebeperking en hoe deze vrouwen hun positie beleven. Daarvoor is gebruik gemaakt van verslagen en onderzoeksrapporten van de verschillende projecten die de laatste tien jaar hebben plaatsgevonden. We geven eerst een overzicht van deze projecten. De resultaten ervan komen in de volgende paragrafen aan de orde.

Rond 1990 werden op initiatief van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) emancipatiewerksters in algemene organisaties - dat wil zeggen organisatie die niet specifiek voor vrouwen of voor mannen werken - geplaatst. In dat kader vond bij de Nederlandse Gehandicaptenraad van 1990 tot 1995 een emancipatieproject plaats, gefinancierd en geïnitieerd door de Ministeries van SZW en VWS. Tijdens het emancipatieproject werden in drie organisaties - namelijk de Bond van Gehandicapten en Arbeidsongeschikten (ANIB), de Gehandicaptenorganisatie Nederland (GON) en de Astma Patiëntenvereniging (VBBA) - vrouwenwerkgroepen opgezet, waarmee intensief werd samengewerkt.

Direct na het emancipatieproject vonden bij de Gehandicaptenraad twee vervolprojecten plaats. Het project '*Een gehandicapte meid. Op haar toekomst voorbereid?!*' (1995-1996) had tot doel leerkrachten materiaal in handen te geven dat de positieve beeldvorming met betrekking tot gehandicapte meisjes zou ondersteunen. Met haar project '*Vrouwen in besturen*' wilde de Gehandicaptenraad ondersteuning bieden aan vrouwen in besturen gehandicapten- en patiëntenorganisaties.

² Dit hoofdstuk is geschreven door Yvette den Brok, voormalig emancipatiewerkster bij de Gehandicaptenraad en projectcoördinator van het project 'Verbetering van de positie van vrouwen met een handicap' bij de Vrouwen Alliantie. Den Brok werkt nu als zelfstandig auteur en adviseur op het gebied van gehandicaptenbeleid en emancipatie.

³ Bij deze schatting zijn personen die in een instelling verblijven buiten beschouwing gelaten.

Toen het emancipatieproject van de Gehandicaptenraad in 1995 ten einde liep, pakte de Vrouwen Alliantie voor economische zelfstandigheid en herverdeling van arbeid de draad op met het project *'Verbetering van de positie van vrouwen met een handicap'*, gefinancierd door de ministeries van VWS en SZW. In het kader van dit project, voerde de Vrouwen Alliantie verscheidene deelprojecten uit:

- Er werd een oproep aan vrouwen met een handicap gedaan om hun ervaringen op de arbeidsmarkt te melden. Op basis daarvan werd het rapport *'Successen en knelpunten op de arbeidsmarkt: Ervaringen van vrouwen met een handicap'* (Fortuin, 1997) samengesteld.
- Op verzoek van de Vrouwen Alliantie voerde mevrouw Lebesque van de Universiteit Maastricht een *telefonische enquête onder verwijzers naar de landelijke opleidingsinstituten voor mensen met een handicap en de opleidingsinstituten zelf* uit. Het doel ervan was te achterhalen waarom vrouwelijke leerlingen op deze opleidingen aanzienlijk in de minderheid zijn. Lebesque deed hiervan mondeling verslag in de twee conferenties over scholing en arbeid (Vrouwen Alliantie, 1997 en 1998).
- In 1997 en 1998 organiseerde de Vrouwen Alliantie *twee conferenties over scholing en arbeid*, de tweede in samenwerking met het Centrum voor Innovatie van opleidingen (Cinop) en de Vrouwenvak scholen.
- Tijdens het Vrouwenpodium op 24 september 1998, waarmee de Vrouwen Alliantie de 100e verjaardag van de tentoonstelling Vrouw en Arbeid herdacht, werd een *workshop over de invloed van beeldvorming over vrouwen met een handicap op de arbeidsmarktpositie van deze vrouwen* gehouden.
- Omdat beeldvorming over vrouwen met een handicap emancipatie van deze vrouwen in de weg staat - zowel op het gebied van arbeidsreïntegratie als bijvoorbeeld bij het kweken van aandacht voor de specifieke situatie van vrouwen met een handicap in de vrouwenbeweging - besteedde de Vrouwen Alliantie aandacht aan dit thema door middel van *twee expertmeetings* (oktober 1996, maart 1997) en een *studiedag voor de achterban van de Vrouwen Alliantie* (november 1996).
- Volgens de Vrouwen Alliantie waren er aanwijzingen dat de *Wet Voorzieningen Gehandicapten* (WVG) voor vrouwen anders uitpakt dan voor mannen. Dit was aanleiding om te onderzoeken of en in hoeverre de WVG invloed heeft op emancipatie van vrouwen met een handicap (Boiten, 1997).
- Om aandacht te vestigen op de specifieke problematiek van vrouwen met een handicap bij hun zorgtaken, werd op verzoek van de Vrouwen Alliantie het boekje *'Ruggesteun of misleun. Zorgarbeid, kopzorg voor vrouwen met een handicap'* samengesteld (Jonker, 1997).
- Na afloop van het project *'Verbetering van de positie van vrouwen met een handicap'* startte de Vrouwen Alliantie samen met Cinop het project *'Rea, Toekomst voor vrouwen?!'*. In het kader van dit project vonden twee onderzoeken plaats: Een onderzoek onder 44 vrouwen met een chronische ziekte naar hun *ervaringen rond scholing en arbeid*, en een onderzoek onder 25 reïntegratiedeskundigen naar hun *attitude jegens vrouwen met een chronische ziekte*.

Behalve door de Vrouwen Alliantie werd er ook door anderen aandacht besteed aan (re)integratie van vrouwen op de arbeidsmarkt. Vrouwen hebben een grotere kans om arbeidsongeschikt te raken, zo blijkt uit de cijfers van het Landelijk Instituut Sociale Verzekeringen (LISV). Hun verhoogde WAO-risico wordt in belangrijke mate veroorzaakt door ongunstige werkomstandigheden (Van der Giezen en Bruinsma, 2000).

Voor deze literatuurstudie, zijn met name twee projecten over reïntegratie van vrouwen met een handicap het waard om genoemd te worden. In het kader van het project *'Positieverbetering gehandicapte vrouwen'* (1996-2000) van Arcon en Equivalent loopt momenteel een onderzoek over de vraag of en hoe arbeidsbemiddelaars van het GAK onderscheid maken naar sekse in hun werkzaamheden om mensen met een handicap te bemiddelen naar arbeid. Helaas zijn de resultaten op dit moment nog niet bekend.

Het Landelijk Overleg Vrouwen en arbeidsongeschiktheid (LOV) onderzocht de *knelpunten die vrouwen met een WAO-uitkering ervaren bij reïntegratie*. De resultaten werden vastgelegd in het rapport *Apocalyps 1999* (LOV, 2000).

De Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienenden (NVBS) voerde, met subsidie van de Europese commissie, het project *'Vrouwen in beweging; naar gelijke kansen voor vrouwen met een visuele handicap'* uit. In het kader van dat project werd onderzoek gedaan naar de huidige situatie van vrouwen met een visuele handicap, en de vraag waarom zij weinig beleidsbepalend werk doen (Van Velzen, 1998).

Er ontstond aandacht voor seksueel misbruik jegens vrouwen met een handicap. Wertheim, Zijdel en Ruijgers (1993) schreven het boek *'Weerbaarheid van vrouwen en meiden met een handicap'* en Turkenburg en Pijpers (1993) onderzochten in opdracht van de stichting tot Wetenschappelijk Onderzoek omtrent Seksualiteit en Geweld (WOSG) *het specifieke karakter van seksueel misbruik van vrouwen met een handicap*.

Voorts kwamen vrouwen met een handicap in beeld bij de vrouwenhulpverlening. In opdracht van het RIAGG Rijnmond Noord West onderzocht Van den Berg (1997) *waarom vrouwen met een handicap of chronische ziekte nauwelijks gebruik maken van de vrouwenhulpverlening*.

In opdracht van de Emancipatieraad deed Pijpers (1997) onderzoek naar de *beeldvorming die vrouwen met een handicap ervaren*.

Voor deze literatuurstudie zijn alleen die onderdelen uit de verslagen en rapporten genomen die kunnen bijdragen aan een definiëring van de specifieke positie van vrouwen met een functiebeperking. De aanbevelingen die in de stukken gedaan worden en onderdelen die voor mannen met een handicap ook gelden - zoals omschrijvingen van de gevolgen van onderdrukking op grond van handicap (validisme⁴) - zijn buiten beschouwing gelaten.

Deze literatuurstudie gaat in op de volgende aspecten van de situatie van vrouwen met een lichamelijke functiebeperking:

- zelfbeeld en rolpatroon (par. 2);
- beeldvorming (par. 3);
- deelname aan besturen van gehandicaptenorganisaties (par. 4);
- scholing en beroepsopleiding (par. 5);
- het belang van arbeid (par. 6);
- arbeidsparticipatie (par. 7);
- knelpunten bij arbeids(re)integratie (par. 8);
- mogelijkheden en onmogelijkheden in de Wet Voorzieningen Gehandicapten (par. 9);
- seksueel misbruik (par. 10).

In de volgende paragrafen worden telkens eerst de onderzoeksbevindingen over het betreffende thema besproken en vervolgens de visies en ervaringen van betrokken vrouwen en andere deskundigen die uit verslagen van conferenties, expertmeetings, workshops of studiedagen naar voren kwamen.

2.2 Zelfbeeld en rolpatroon

2.2.1 Onderzoeksbevindingen

In haar onderzoek geeft Van den Berg (1997) een aantal specifieke knelpunten aan waar vrouwen met een aangeboren of op zeer jonge leeftijd verkregen handicap of chronische ziekte tegenaan lopen: Ouders krijgen bij de geboorte van een kind met een handicap te maken met een rouwproces. De wijze waarop de ouders in staat zijn de handicap of chronische ziekte te accepteren heeft invloed op de ontwikkeling van het kind. Ook de mogelijkheden om zich staande te houden in een meestal afwijzende omgeving is van belang. Kinderen met een handicap krijgen vanaf zeer jonge leeftijd bovendien te maken met specialisten, ziekenhuizen, revalidatiecentra, enz. waar ze eenzijdig functioneel aangeraakt worden. Deze kinderen onderkennen een tekort aan koestering. Deze affectieve verwaarlozing heeft als gevolg dat de 'huid-

⁴ Deze term is analoog aan de termen racisme en seksisme, waarmee discriminatie op grond van ras en op grond van sekse wordt aangeduid (Den Brok, 2000).

lust' niet of nauwelijks ontwikkeld wordt, wat negatieve gevolgen zou hebben voor de zelfwaardering, het kunnen aangaan van seksuele relaties en het kunnen genieten van het eigen lichaam. Het behouden van zeggenschap over het eigen lichaam wordt tevens bemoeilijkt doordat in tehuizen en ziekenhuizen de intieme levenssfeer van meisjes met een handicap of chronische ziekte wordt geschonden bij de behandeling en verzorging. Als consequenties van het gegeven dat meisjes met een handicap die in tehuizen opgroeien gehinderd worden in het opbouwen en behouden van zeggenschap over het eigen lichaam, noemt Van den Berg: problemen bij het dragen van eigen verantwoordelijkheden, het verwerven van een positief zelfbeeld, sociale redzaamheid, weerbaarheid en het ontdekken van de eigen grenzen. Dit zou voor gedragingen van vrouwen met een handicap of chronische ziekte op volwassen leeftijd een aantal gevolgen hebben. Hierbij wordt genoemd dat vrouwen met een lichamelijke handicap niet goed zouden kunnen afbakenen wat privé is en wat openbaar en dat zij niet makkelijk initiatief nemen.

Uit het onderzoek in het kader van het project van de Nederlandse Vereniging Blinden en Slechtzindenden, blijkt dat vrouwen met een visuele handicap vaak een laag zelfbeeld ontwikkelen waardoor ze niet makkelijk hun eigen omgeving (gezin, buurt) verlaten. Veel vrouwen hebben een lage dunk van zichzelf, ook al hebben zij kwaliteiten om een leidinggevende rol op zich te nemen (Van Velzen, 1998)

2.2.2 Visies/ervaringen

Zelfbeeld

Uit samenkomsten van vrouwenwerkgroepen in het kader van het emancipatieproject van de Gehandicaptenraad, waarop vrouwen hun ervaringen deelden, blijkt dat "gehandicapte en chronisch zieke vrouwen zowel op persoonlijk vlak als in de maatschappij andere obstakels tegenkomen dan mannen in een vergelijkbare situatie. Bovendien spelen er allerlei mechanismen in de directe omgeving van gehandicapte meisjes en vrouwen, waardoor zij zich vaak niet in de eerste plaats herkennen als vrouw" (Den Brok, 1994). Hierbij wordt voorop gesteld dat de meeste mensen met een aandoening de handicap of ziekte kregen op een moment dat ze al als volwassenen meedraaiden in de samenleving.

Ook op het gebied van persoonlijke beleving van lichamelijk anders zijn en lichamelijke afhankelijkheid worden in het eindverslag specifieke knelpunten genoemd. Vrouwen worden meer op hun uiterlijk beoordeeld. Het feit dat het lichaam er, als gevolg van de handicap of chronische ziekte, anders uit gaat zien kan vooral bij vrouwen nadelige consequenties hebben voor hun zelfbeeld. Omdat vrouwen bovendien wordt geleerd voor anderen te zorgen, zou het voor hen moeilijker zijn om bij hun eigen lichamelijke verzorging van anderen afhankelijk te zijn.

Voor vrouwen die op jonge leeftijd al een handicap hadden gelden de genoemde knelpunten ook. Het eindverslag van het emancipatieproject benoemt daarnaast specifieke obstakels in de ontplooiing van deze vrouwen: "Vroeggehandicapte vrouwen hebben in hun persoonlijke ontwikkeling de nodige drempels te overwinnen, die voortvloeien uit het hebben van een handicap. Dit kan als gevolg hebben dat vroeggehandicapte vrouwen zich niet aangesproken voelen op hun vrouwzijn, maar eerder geneigd zijn om zich in te zetten voor hun emancipatie als gehandicapte". Als oorzaak hiervan wordt gewezen op de desinteresse voor uiterlijke verzorging van kinderen met een handicap en de dubbele boodschap waarmee gehandicapte meisjes worden geconfronteerd. Aan de ene kant wordt van hen niet verwacht dat ze voldoen aan de verwachtingspatronen die aan vrouwen worden gesteld, terwijl zij anderzijds wel boodschappen meekrijgen over hoe zij zouden moeten zijn als ze geen handicap of chronische ziekte hadden.

Rolverdeling/zorgtaken

Van vrouwen met een handicap wordt noch de rol van zorgende partner/moeder verwacht, noch dat ze economisch zelfstandig zijn, zo blijkt uit het onderzoek in het kader van het project van de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzindenden (Van Velzen, 1998)

Het projectvoorstel 'Een gehandicapte meid. Op haar toekomst voorbereid?' zegt over zorgtaken: "Gehandicapte vrouwen doen vaker een beroep op professionele lichamelijke zorg of huishoudelijke hulp dan mannen in dezelfde situatie. Mannen (met een handicap) hebben immers vaker een partner die de zorg op zich neemt, terwijl dat voor vrouwen in veel mindere mate

geldt. Tegelijkertijd blijkt dat vrouwen eerder door hun echtgenoot worden verlaten als hij geconfronteerd wordt met een handicap of chronische ziekte, dan andersom. Mannelijke partners zijn bang dat hun vrouw op den duur niet meer voldoende kan zorgen”.

In haar inleiding op de conferentie over arbeid en scholing (Cinop en Vrouwen Alliantie, oktober 1998) beweert ook De Groot (Cinop) dat vrouwen met een handicap vaker alleenstaand zijn als gevolg van een scheiding en daardoor vaker alleen een huishouden runnen, soms met kinderen. Zij baseerde dit op gegevens uit de Rapportage Gehandicapten 1997 van het Sociaal Cultureel Planbureau (De Klerk en Timmermans, 1998). Daarom is effectieve, op de individuele vraag afgestemde assistentie vooral voor vrouwen met een handicap noodzakelijk, zeker voor vrouwen die buitenshuis werken en/of een opleiding volgen, aldus De Groot.

Slechte, inefficiënte huishulp leidt tot overbelasting. Vrouwen die gewend waren het huishouden zelf te runnen, voelen zich nog meer onthand doordat zij zien wat aan het huishouden mankeert, terwijl ze niets kunnen doen om het te corrigeren, zo bleek uit het emancipatieproject van de Gehandicaptenraad (Den Brok, 1994)

In haar boek stelt Jonker (1997) dat vrouwen met een handicap - net als andere vrouwen - vaak de spil van een gezin zijn, of zorgtaken hebben voor familie en/of vrienden. Een effectieve assistentieverlening is daarbij noodzakelijk, zeker voor vrouwen die zorgtaken willen combineren met betaalde arbeid. Vaak wordt hieraan voorbij gegaan en worden vrouwen met een handicap eenzijdig gezien als consumenten van zorg. Veel vrouwen met een handicap komen in de problemen, doordat de thuiszorg niet flexibel genoeg is om op individuele assistentievragen te kunnen reageren. Ook ontmoeten velen onbegrip van de thuiszorg en/of mensen uit de directe omgeving, t.a.v. hun rol in de organisatie van het huishouden, de verzorging/opvoeding en andere zorgtaken.

Op de tweede conferentie over arbeid en scholing (Vrouwen Alliantie, 1998) pleit een vrouw in dit verband voor het persoonsgebonden budget: “Ik ging op mezelf wonen, maar de huishulp wilde niet werken als ik niet thuis was. Na wat onderhandelingen met de thuiszorg is ook dat probleem verholpen. Ik heb nu een persoonsgebonden budget, waarmee ik zelf mijn hulp inkoop. Dat is volgens mij ook voor mensen die ADL-assistentie nodig hebben de enige oplossing, want reguliere hulp komt in ieder geval nooit voor 8 uur 's morgens.”

In de expert meeting ‘Beeldvorming over vrouwen met een handicap’ (Vrouwen Alliantie, oktober 1996) houdt een dove vrouw een inleiding over de specifieke positie van dove vrouwen. Volgens haar is het voor dove mensen moeilijk om zich op de arbeidsmarkt staande te houden, vanwege het communicatieprobleem. Velen kiezen daardoor voor vrijwilligerswerk in de dovenbeweging. Vrouwen zijn vaak verantwoordelijk voor de opvoeding van kinderen. Dove vrouwen missen het alledaagse contact met andere moeders waardoor zij de nodige opvoedingsadviezen missen en de kinderen extra initiatieven moeten nemen om bij klasgenootjes thuis te spelen. Doordat dove ouders vaak een informatieachterstand hebben, bereiken hun horende kinderen al snel een ‘hoger niveau’ waardoor ze dreigen in het gezin de macht over te nemen. Dove vrouwen moeten er alert op zijn dat hun kinderen niet voor hen gaan zorgen i.p.v. andersom. Dove mannen hebben vaak noch op hun werk, noch in de kroeg, noch in de kleine dovengemeenschap een uitlaatklep, waardoor zij hun frustraties thuis afreageren in de vorm van autoritair gedrag of zelfs seksueel misbruik. Voor hulp kunnen dove vrouwen niet makkelijk ergens terecht omdat de hulpverlenende instanties, zoals Blijf-van-m'n-lijf niet zijn ingesteld op dove vrouwen.

2.3 Beeldvorming

2.3.1 Onderzoeksbevindingen

In het onderzoek van Pijpers (1997), uitgevoerd in opdracht van de Emancipatieraad, wordt beeldvorming opgevat als ‘reacties van anderen op een persoon met een zichtbare handicap’. Er is gekeken naar de beeldvorming in drie levenssferen. De eerste levenssfeer wordt gevormd door de privé-sfeer en omvat algemene dagelijkse levensverrichtingen, huishouden, huwelijk, partner, seksuele relaties en ouderschap. De tweede levenssfeer omvat onderwijs, werk bui-

tenshuis, sollicitaties en inkomen. De derde levenssfeer betreft het sociaal netwerk, vrijwilligerswerk, politiek en belangenbehartiging. Aan 20 vrouwen en 10 mannen werd gevraagd om reacties die zij van anderen krijgen te rapporteren. Een belangrijk resultaat van het onderzoek is dat zowel de mannen als de vrouwen meer reacties rapporteerden die te maken hebben met handicap dan met gender⁵. Vrouwen met een handicap rapporteerden meer reacties die gerelateerd zijn aan gender dan mannen met een handicap. In de tweede levenssfeer wordt door geen van de mannen een reactie gerapporteerd die zij toeschrijven aan gender.

Volgens theorieën uit de sociale psychologie richt de beeldvorming over vrouwen met een handicap zich meer op 'handicap' dan op 'vrouw'. Theorieën uit de vrouwenstudies stellen dat er altijd sprake is van genderwerking. Mensen uit de niet-dominante groep (hier: vrouwen) zullen meer met beeldvorming te maken zullen krijgen die met gender te maken heeft en zich ook meer bewust zijn van deze beeldvorming, omdat ze er hinder van ondervinden. Het onderzoek bevestigt beide theorieën. Vrouwen met een handicap hebben in alle drie de levenssferen te maken met seksspecifieke beeldvorming en ervaren bovendien dat ze vaker reacties krijgen op hun handicap dan op hun vrouwzijn. Vrouwen met een handicap hebben dus zowel last van beeldvorming over 'handicap' als van beeldvorming over 'vrouwzijn'. Vrouwen met een handicap worden daardoor gehinderd in hun maatschappelijk functioneren. Pijpers signaleert dat er verschillen zijn tussen beeldvorming die wordt waargenomen door vroeggehandicapte mensen en beeldvorming die waargenomen wordt door mensen met een verworven handicap. Dit geldt voor zowel vrouwen als mannen.

Uit het onderzoek in het kader van het project van de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechthorenden (Van Velzen, 1998) blijkt dat mannen met een visuele handicap door anderen meer bejegend worden op grond van hun manzijn, terwijl vrouwen op de eerste plaats als gehandicapte worden gezien. Dit spoort in eerste instantie niet helemaal met de bevindingen van Pijpers, volgens welke vrouwen met een handicap als gehandicapte wordt gezien én tegelijkertijd op hun vrouwzijn worden aangesproken. Daarbij is het echter zo, dat van vrouwen in stereotype opvattingen een passief gedrag wordt verwacht. Omdat de eigenschap 'passief' doorgaans óók aan het hebben van een handicap wordt gekoppeld, kan er bij vrouwen met een handicap verwarring ontstaan, waardoor zij moeilijk kunnen inschatten op grond waarvan ze bejegend worden. Geconcludeerd kan worden dat vrouwen met een handicap vinden dat ze vaak een passieve rol krijgen toebedeeld.

In het projectvoorstel 'Een gehandicapte meid. Op haar toekomst voorbereid?' van de Gehandicaptenraad, wordt over beeldvorming gezegd: "(...)Zo wordt het voor mannen over het algemeen nog steeds belangrijker gevonden dat zij tijd aan betaald werk besteden dan voor vrouwen. (...) Voor gehandicapte mannen is de rolverwachting niet veel anders dan voor niet-gehandicapte mannen. Voor vrouwen met een handicap blijken er echter, in vergelijking met vrouwen zonder handicap, belangrijke verschillen te zijn.(...) De beeldvorming rond meisjes en vrouwen met een handicap heeft invloed op de keuzemomenten en -mogelijkheden die er zijn en de mogelijkheden die zij voor zichzelf zien (...)." .

Volgens Lesbesque-Van Lierop (verslagen van de conferenties over arbeid en scholing, Vrouwen Alliantie 1997 en 1998) heeft de beeldvorming van de arbeidsdeskundige invloed op de doorverwijzing naar scholing en/of de kansen van vrouwen met een handicap op de arbeidsmarkt .

Met de beide laatstgenoemde onderzoeken zijn we beland bij de arbeidsintegratie, een onderwerp dat in paragraaf 8 nader aan de orde komt.

2.3.2 Visies/ervaringen

Volgens Els Vonk, vice voorzitter van de Vrouwen Alliantie, zou het niet zo moeten zijn dat - als je een handicap hebt - het beeld dat men van je heeft helemaal door die handicap wordt bepaald (expertmeeting beeldvorming over vrouwen met een handicap, oktober 1996). De andere rollen die je hebt - collega, zus, buurvrouw, moeder - hebben in feite niets met de handicap te maken, behalve dat je soms aanpassingen of assistentie nodig hebt. De Vrouwen Alliantie zou

⁵ Onder gender wordt verstaan: gedrag en rollen die vanuit en sociale context – dus los van biologische verklaringen – aan mannen of aan vrouwen worden toegeschreven.

willen dat die aanpassingen en assistentie gewoon geregeld werden, zodat vrouwen met een handicap als vanzelfsprekend, optimaal kunnen functioneren.

Expert en theologe Elly Elshout stelde op diezelfde expertmeeting dat een bepaald beeld dat men van een groep mensen heeft op irrationele wijze gevormd wordt en moeilijk uit de hoofden gepraat kan worden. Er zijn blijkbaar belangen in het spel. Bij vrouwen met een handicap blijken er andere eigenschappen dan zorgzaamheid - die vaak aan vrouwen wordt toegeschreven - een rol te spelen. De aan vrouwen met een handicap toegedichte eigenschap afhankelijkheid zou volgens Elshout niet alleen de deelname aan het arbeidsproces verhinderen, maar belemmert deze vrouwen ook de rol van (zorgzame) moeder en partner op zich te nemen. Beeldvorming dwingt vrouwen met een handicap feitelijk tot de maatschappelijke rol van afhankelijke meelijwekkende stumpers. Hier zitten eveneens belangen achter, namelijk van een samenleving die zoveel waarde hecht aan gezondheid en grenzeloze vooruitgang, dat tegenbeelden haar alleen maar aan het twijfelen kan brengen en dus liever als stoorzenders verwijderd ziet worden. Voor vrouwen met een handicap betekent het niet kunnen voldoen aan het beeld van aantrekkelijke vrouw en zorgzame moeder vaak dat de prins op het witte paard aan hen voorbij gaat. Maar dat is niet erg, vindt Elshout. Zij ziet er een uitdaging in om een creatief en uitdagend spel met de fysieke beperkingen te spelen.

Uit de tweede expertmeeting (maart 1997) en uit de studiedag over beeldvorming voor de achterban van de Vrouwen Alliantie (november 1996) kwam naar voren dat zichtbaarheid van vrouwen met een handicap en zichtbaarheid van verschillen tussen vrouwen met een handicap onderling essentieel is voor de doorbreking van de beeldvorming over vrouwen met een handicap. In de dagelijkse omgang met vrouwen met een handicap kunnen mensen zich een beeld over deze vrouwen vormen, dat niet is gebaseerd op vooroordelen

Volgens de uitvoerders van het project 'Positieverbetering gehandicapte vrouwen' (Arcon en Equivalent, 1999) hebben vrouwen met een handicap op twee manieren te maken met een negatieve beeldvorming: door de handicap en door hun vrouwzijn. Vrouwen met een handicap zelf ervaren het als onrealistisch dat hun kwaliteiten en capaciteiten niet worden erkend, hetgeen onder meer leidt tot problemen in de bemiddeling naar werk.

2.4 Vrouwen in besturen van gehandicaptenorganisaties

2.4.1 Onderzoeksbevindingen

Uit een inventarisatie door de Gehandicaptenraad (1997) blijkt dat besturen van gehandicapten- en patiëntenorganisaties voor eenderde deel uit vrouwen bestaan. Dat getal is enigszins geflatteerd omdat de besturen van een klein aantal organisaties helemaal uit vrouwen bestaan. Dit zijn meestal belangenorganisaties voor belemmeringen of ziekten die alleen bij vrouwen voorkomen. In november 1996 heeft de Gehandicaptenraad een tweedaagse bijeenkomst georganiseerd voor vrouwen in besturen. De meeste vrouwen hadden het gevoel dat ze een gelijkwaardige plaats innamen. Wel waren ze van mening dat een bestuur evenwichtiger samengesteld diende te worden en dat vrouwelijke kwaliteiten meer aan bod moesten komen. Ze hadden soms moeite met verschil in taalgebruik tussen mannen en vrouwen. Wensen lagen vooral op het gebied van ondersteuning van vrouwen in besturen.

Uit het onderzoek in het kader van het project van de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienenden (Van Velzen, 1998) komt naar voren dat vrouwen sterk ondervertegenwoordigd zijn in het bestuur van de vereniging. Terwijl er ongeveer twee maal zoveel vrouwen als mannen met een visuele handicap zijn, was er op het moment van het onderzoek in het hoofdbestuur van de NVBS maar één van de negen leden vrouw. In het dagelijks bestuur zat geen enkele vrouw. Er waren drie vrouwelijke voorzitters van regionale afdelingen, op een totaal van achttien. Voor bestuursfuncties rekruteren mannen vooral nieuwe leden uit hun eigen omgeving. Bovendien hebben vrouwen met een visuele handicap vaak een laag zelfbeeld, waardoor zij niet gauw uit zichzelf op een bestuursfunctie af zullen stappen. Door hun omgeving worden zij ook zelden in die richting gestimuleerd.

2.5 Scholing en beroepsopleiding

2.5.1 Onderzoeksbevindingen

In het projectvoorstel van het project 'Een gehandicapte meid. Op haar toekomst voorbereid?' wordt over scholing gezegd: "(...) Als gekeken wordt naar de opleiding van vrouwen met een handicap, dan blijkt deze de laatste jaren hoger te zijn dan die van mannen met een handicap". Gegevens daarover zijn afkomstig uit de Rapportage gehandicapten van het SCP (Timmermans, 1994).

Tabel 1 Opleidingsniveau van personen van 18-30 jaar

	vrouwen zonder beperking	vrouwen met beperking	mannen zonder beperking	mannen met beperking
lager	9%	11%	8%	28%
lager uitgebreid	33%	37%	36%	33%
middelbaar	41%	46%	37%	35%
(semi) hoger	17%	7%	19%	4%

De tabel laat zien dat vooral bij mannen de beperkingen een sterk negatieve invloed op hun opleidingsniveau hebben. Van de mannen met een beperking heeft meer dan een kwart (28%) alleen maar lager onderwijs gevolgd; van de mannen zonder beperking slechts 8%. Het verschil in opleidingsniveau tussen vrouwen met en zonder beperkingen is veel geringer.

Het beroepsonderwijs om zich her- om- of bij- te scholen is voor vrouwen met een handicap vaak problematisch, zoals blijkt uit het rapport 'Successen en knelpunten op de arbeidsmarkt' (Vrouwen Alliantie, 1997). Reguliere beroepsopleidingen zijn doorgaans niet toegankelijk voor mensen met een handicap en missen vaak de nodige voorzieningen, terwijl leerlingen van scholen voor beroepsonderwijs voor gehandicapte mensen doorgaans intern moeten. Voor vrouwen met zorgtaken is dat niet haalbaar.

Een kwart van de vrouwen uit het onderzoek in het kader van het project 'Rea, Toekomst voor vrouwen?!' volgt een opleiding. Het betreft meestal een wetenschappelijke of een beroepsopleiding in het kader van om- of bijscholing vanwege de ziekte. Sommigen hebben hun opleiding vanwege de ziekte vroegtijdig moeten stoppen. Niet alle vrouwen studeren met het oog op werk. Omdat ze geen idee hebben over het verloop van de ziekte, is het voor deze vrouwen belangrijk om in eerste instantie iets te studeren waar hun belangstelling naar uitgaat. Het perspectief op werk komt daarmee op de tweede plaats. Bij een deel van de vrouwen houdt de opleiding helemaal geen rekening met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Andere vrouwen geven juist aan dat wel het geval is. De meeste vrouwen zijn tevreden over het contact met medeleerlingen en het krijgen van (ondersteuning bij) het vinden van een stageplaats. Minder tevreden zijn ze over hoe ze door de school worden voorbereid op een betaalde baan, de contacten met de opleiding en de inhoud van de stage.

2.5.2 Visies/ervaringen

De Groot (Cinop) brengt in haar inleiding op de conferentie over scholing en arbeid (oktober 1998) naar voren dat meisjes en vrouwen met een handicap hun achterstand in opleidingsniveau ten opzichte van gehandicapte mannen weliswaar inhalen, maar dit is niet merkbaar aan het aantal vrouwen met een handicap dat betaald werkt. Het is niet bekend waar vrouwen met een handicap een (beroeps)opleiding volgen. Op scholen voor mensen met een handicap zijn meisjes en vrouwen ondervertegenwoordigd. Op reguliere scholen werd tot kort geleden niet geregistreerd of een leerling gehandicapt is.

Op dezelfde conferentie wees een vrouw op het probleem van de ontoegankelijkheid van schoolgebouwen. "Op de Mytylschool volgde ik het basisonderwijs en haalde ik een LBO-diploma. Daarmee kon ik niet veel meer dan thuiszitten en dat wilde ik niet. Ik liet mezelf testen

en daaruit bleek dat ik MBO sociaal juridische dienstverlening moest gaan doen. (...) Ik meldde me aan bij een scholingsinstituut dat gevestigd was in een ontoegankelijk gebouw. Ik moest door de kelder naar binnen en werd daarbij telkens door de conciërge geholpen. Omdat er geen aangepast toilet was ging ik op een chemisch toilet in het berghok. Dit vond de opleiding te gek en besloot daarom een aangepast toilet uit eigen middelen te financieren.”

2.6 Belang van betaalde arbeid

2.6.1 Onderzoeksbevindingen

Arbeid en inkomen

De respondenten in het onderzoek ‘Successen en knelpunten. Ervaringen van vrouwen met een handicap op de arbeidsmarkt’ (Fortuin, 1997) vonden betaald werk belangrijk vanwege de financiële onafhankelijkheid, maar zeker ook om de maatschappelijke erkenning en omdat betaald werk de kans geeft om het ‘gezonde stuk’ van zichzelf te benutten. Dat blijkt ook uit de resultaten van het project ‘Rea, Toekomst voor vrouwen?!’ (Den Brok e.a., 2000). Bovendien hebben vrouwen met een chronische ziekte behoefte aan een redelijk inkomen, al is het maar om de meerkosten die de ziekte met zich meebrengt te kunnen financieren. Een kwart van de ondervraagde vrouwen die met een partner samenleven is financieel afhankelijk van die partner. De werkende vrouwen zijn over het algemeen redelijk tevreden over hun huidige inkomen, ook in verhouding tot hun opleidingsniveau. Ze zijn echter bezorgd over de financiële vooruitzichten. De vrouwen die een opleiding volgen, zijn allemaal weinig tevreden over hun financiële situatie. De vrouwen die vrijwilligerswerk doen geven aan dat ze nauwelijks tot enigszins tevreden zijn over hun financiële situatie. Sommigen vinden het niet prettig dat ze geen inkomen uit hun werk hebben, al schenkt dat werk wel veel voldoening. Ze zijn liever niet financieel afhankelijk van een uitkering of van hun partner.

Financiële situatie

In het projectvoorstel ‘Een gehandicapte meid. Op haar toekomst voorbereid?’ wordt eveneens op de financiële afhankelijkheid gewezen. “Ook al hebben veel gehandicapte vrouwen een AAW-uitkering, ze blijven vaak afhankelijk van het inkomen van een partner omdat het geen uitkering is waar meerdere mensen van kunnen leven. Daar komt bij dat een handicap vrijwel altijd meerkosten met zich meebrengt, met als gevolg een leven onder het bestaansminimum.

De Rapportage gehandicapten van het SCP (De Klerk, 2000) bevat nadere gegevens over de financiële situatie van vrouwen en mannen met lichamelijke beperkingen. Daaruit blijkt dat het hebben van een handicap meer invloed op het inkomen van mannen heeft dan op het inkomen van vrouwen. Vrouwen hebben sowieso een relatief laag inkomen.

Alleenstaande vrouwen met beperkingen hebben het laagste besteedbare inkomen van allemaal: gemiddeld 24.600 gulden per jaar. Dat is bijna 6.000 gulden minder dan alleenstaande vrouwen zonder beperkingen, en 7.000 gulden minder dan alleenstaande mannen met beperkingen.

Daarentegen beschikken vrouwen met beperkingen die hoofdkostwinner zijn in een meerpersoonshuishouden over een hoger inkomen (5.000 gulden meer) dan overeenkomstige vrouwen zonder beperkingen: 39.800 tegenover 34.800. Deze categorie bestaat voor een belangrijk deel uit moeders in eenoudergezinnen. Het SCP zoekt de verklaring voor het verschil in de inkomensbronnen: De vrouwen met een beperking zouden vaker een WAO-uitkering krijgen, de vrouwen zonder beperking vaker een bijstandsuitkering (die meestal lager is dan een WAO-uitkering). Hierbij is aan te tekenen dat dit slechts van toepassing kan zijn op een deel van de vrouwen. De WAO-uitkering (70% van het laatstverdiende loon) ligt immers in veel gevallen niet ver boven het bijstandsniveau, gezien het feit dat veel vrouwen part time werken in lagere beroepen. En vroeggehandicapte personen zijn aanwezig op een WAJONG-uitkering die in hoogte vergelijkbaar is met het bijstandsniveau.

De meeste personen (ruim 70%) met een chronische ziekte worden geconfronteerd met extra kosten, zoals kosten voor niet-vergoede geneesmiddelen, energie, thuiszorg, hulpmiddelen,

woningaanpassing en vervoer. Vrouwen met een chronische ziekte hebben meer ziektegerelateerde uitgaven dan mannen.

Vrijwilligerswerk

Vrouwen met een chronische ziekte geven - volgens de resultaten in het project 'Rea, Toekomst voor vrouwen?!' - de voorkeur aan een parttime baan. Zij hebben méér te doen. Naast zorgtaken en ziektegerelateerde activiteiten - zoals therapie, rust en artsenbezoek - doen de meeste vrouwen ook vrijwilligerswerk. Omdat ze het vrijwilligerswerk dat ze doen belangrijk vinden en/of omdat ze in hun vrijwilligerswerk iets kunnen doen met hun kwaliteiten die in de betaalde baan onbenut blijven. Dat komt ook naar voren in het rapport 'Successen en knelpunten' van de Vrouwen Alliantie (Fortuin, 1997) en in het rapport Apocalyps 1999 van het Landelijk Overleg Vrouwen in de WAO (LOV, 2000). In alle drie de onderzoeken geven vrouwen aan dat hun betaalde baan niet uitdagend genoeg is en dat het vrijwilligerswerk dat kan compenseren. Vrouwen hebben affiniteit met hun vrijwilligerswerk, ze vinden het zinvol en het levert sociale contacten op. Sommige vrouwen zien het bovendien als opstap naar betaald werk. Ook volgens het onderzoek van de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden (Van Velzen, 1999) geven vrouwen vaker de voorkeur aan vrijwilligerswerk. Dat geeft hen meer voldoening en stelt hen meer in staat om hun eigen werktijden in te delen.

Zelfstandig ondernemerschap

In het rapport 'Successen en knelpunten' van de Vrouwen Alliantie geven vrouwen aan dat een eigen onderneming hen de mogelijkheid biedt om het eigen werkritme en de eigen werkomgeving te bepalen. Daardoor kunnen obstakels die vrouwen met een handicap op de reguliere arbeidsmarkt tegenkomen, mooi omzeild worden.

2.6.2 Visies/ervaringen

In het eindverslag van het emancipatieproject van de Gehandicaptenraad (Den Brok, 1994) wordt opgemerkt dat het voor vrouwen voor wie betaalde arbeid een belangrijke plaats in hun leven inneemt, zwaar is te ervaren dat arbeid hen (ten onrechte) ontraden wordt.

2.7 Arbeidsparticipatie van vrouwen met een handicap

2.7.1 Onderzoeksbevindingen

De cijfers in de Rapportage gehandicapten van het SCP (De Klerk, 2000) bevestigen dat zowel vrouwzijn als het hebben van lichamelijke beperkingen de kans op arbeid verlaagt. In Nederland ligt de arbeidsparticipatie⁶ bij de mannen van 16-64 jaar op 54%. Bij de vrouwen ligt die een stuk lager, namelijk op 30%. De verschillen tussen personen met en zonder lichamelijke beperkingen zijn nog groter. Van de personen zonder beperkingen heeft 60% betaald werk, van de personen met beperkingen slechts 24%.

De onderstaande tabel bevat de cijfers over arbeidsdeelname, uitgesplitst naar geslacht en naar lichamelijke beperkingen. Achter de percentages staan tussen haken de verhoudingsgetallen, waarbij het cijfer voor vrouwen/mannen zonder beperkingen op 1 is gesteld. Voor zowel vrouwen als mannen geldt dat zij minder vaak werken naarmate zij ernstiger beperkingen hebben. De invloed van beperkingen is voor vrouwen en mannen ongeveer gelijk, zoals de verhoudingsgetallen laten zien.

⁶ Arbeidsparticipatie is gedefinieerd als betaald werk van tenminste 12 uur per week.

Tabel 2 Arbeidsparticipatie personen van 16-64 jaar

Beperkingen	Vrouwen	Mannen
geen	45% (1)	76% (1)
lichte	37% (0,8)	64% (0,8)
matige/ernstige	18% (0,4)	33% (0,4)

Het SCP analyseerde de verbanden tussen verschillende persoonskenmerken. Daaruit komt naar voren dat de lage arbeidsdeelname van de gehandicapte vrouwen vooral samenhangt met hun leeftijd en opleiding. Velen van hen behoren tot de oudere leeftijdsgroep met een lage opleiding, een categorie bij wie de arbeidsparticipatie over het geheel genomen al laag is.

In het vooronderzoek van het project 'Een gehandicapte meid. Op haar toekomst voorbereid?' is gekeken naar de uitstroom van een aantal (a-select gekozen) VSO-scholen. Het bleek dat, bij een gelijk opleidingsniveau, jongens vaker in betaald werk terechtkomen dan meisjes. Meisjes met kwaliteiten, die voldoening in hun werk willen vinden, komen in plaats van in een betaalde baan meer in vrijwilligerswerk terecht. Het lijkt alsof studeren voor meisjes meer wordt gezien als tijdsbesteding dan als opening naar een carrière.

Dat vrouwen met een lichamelijke handicap een zwakkere positie innemen dan gehandicapte mannen kwam ook naar voren in het onderzoek van Arcon en Equivalent (1999), vooral als het gaat om arbeidsparticipatie. Daarbij komt dat vrouwen met een handicap beduidend vaker in een lagere positie werkzaam zijn.

De arbeidsparticipatie van de vrouwen met een visuele handicap is eveneens klein, zo blijkt uit het onderzoek van de NVBS. Vrouwen met een visuele handicap werken drie keer minder in betaalde functies dan vrouwen zonder handicap. Als meest bepalende factoren voor de lage participatie worden het heersend rollenpatroon en de lage verwachtingen ten aanzien van vrouwen met een visuele handicap genoemd (Van Velzen, 1999).

2.8 Knelpunten bij arbeidsreïntegratie

2.8.1 Onderzoeksbevindingen

Uit cijfers van het LISV (Landelijk Instituut Sociale Verzekeringen) blijkt dat vrouwen een grotere kans hebben om in de WAO te komen (Van der Giezen en Bruinsma, 2000) en, eenmaal daarin terechtgekomen, is hun kans op werkhervatting kleiner dan die van mannen (De Klerk, 2000). In verscheidene projecten is geprobeerd na te gaan welke factoren hierbij een rol spelen.

Geen specifieke aandacht voor vrouwen

Volgens het onderzoek 'Successen en knelpunten' (Fortuin, 1997) is het voor vrouwen met een handicap niet altijd duidelijk waar zij voor ondersteuning terecht moeten, of waar en hoe men aanspraak kan maken op de nodige aanpassingen op school of op de werkplek. Voor reguliere gesubsidieerde arbeidsplaatsen - zoals Melkert-banen of projecten voor herintreedsters - kwamen de respondenten van het onderzoek niet in aanmerking, terwijl projecten die speciaal bedoeld zijn voor mensen met een handicap - zoals Bit by bit en Helios - vaak weer een hele specifieke doelgroep hebben. Een ook daar is geen speciale aandacht voor vrouwen.

In het onderzoek van de NVBS (Van Velzen, 1998) wordt geconstateerd dat de vrouwen niet bemiddeld kunnen worden door het arbeidsbureau en instanties voor arbeidsbemiddeling voor mensen met een handicap leveren niet altijd het gewenste resultaat opleveren.

Gebrek aan stimulans en ondersteuning

De Rapportage gehandicapten van het SCP (De Klerk, 2000) noemt een aantal onderzoeken, waarin is nagegaan of vrouwen worden gediscrimineerd bij arbeidsreïntegratie. Bedrijfsartsen bleken het belang van reïntegratie voor mannen hoger in te schatten dan voor vrouwen. In hun praktische verzuimbegeleiding van vrouwelijke en mannelijke zieken bleken zij echter niet te discrimineren. Wel hielden zij in hun inspanning rekening met aspecten die indirect aan sekse gerelateerd zijn, zoals omvang van de aanstelling. Zij richtten zich vooral op mensen die full

time willen werken, waarbij in aanmerking te nemen is dat vrouwen meer zorgtaken in het huishouden verrichten en daardoor vaker part time willen werken.

Mannen en vrouwen verschillen ook zelf in hun reïntegratiegedrag. Zo bleek bij vrouwen (en niet bij mannen) de houding van het sociale netwerk ten opzichte van werken een grote invloed op werkhervatting te hebben. Als het netwerk van een vrouw er niet achter staat dat zij gaat werken, dan doet zij minder moeite om weer aan de slag te komen.

Uit ander onderzoek kwam naar voren dat de bedrijfsarts bij mannen vaker een rol speelt in de werk(plek)aanpassingen dan bij vrouwen. En werkgevers bleken vaker actief mee te werken aan de aanpassingen voor mannelijke werknemers dan aan aanpassingen voor vrouwelijke werknemers. Al met al zijn er dus nogal wat aanwijzingen voor ongelijke behandeling.

In het onderzoek 'Successen en Knelpunten (Fortuin, 1997) kwam naar voren dat de arbeidswens van vrouwen met een handicap vaak niet serieus wordt genomen, ook niet door arbeidsdeskundigen en -bemiddelaars. Te vaak wordt op grond van medische gegevens aangenomen dat werken onmogelijk is. Daarbij wordt voorbijgegaan aan hoe de vrouw in kwestie zich heeft ontwikkeld, wat ze wil en wat ze kan. Uit de ervaringen van de vrouwen blijkt ondertussen dat vrouwen met een handicap zich wel met succes op de arbeidsmarkt kunnen begeven en zich er kunnen handhaven. Ook de Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechthorenden komt tot de conclusie dat vrouwen met een handicap noch door de omgeving, noch door reïntegrerders gestimuleerd worden tot arbeid (Van Velzen, 1998).

Uit de rapportage Apocalyps 1999 van het Landelijk Overleg Vrouwen in de WAO (LOV, 2000) blijkt duidelijk dat vrouwen die zelf het initiatief nemen de meeste kans op reïntegratie hebben. Om zelf tot het initiatief te komen zijn een aantal zaken belangrijk, zoals goede voorlichting over mogelijkheden, duidelijk weten wat men wil en kan, zeker zijn van de stappen die ondernomen dienen te worden, en vertrouwen in zichzelf hebben. De ervaring is dat juist deze elementen door begeleidende instanties niet worden gestimuleerd. De vrouwen uit het onderzoek 'Rea, Toekomst voor vrouwen?!' (Den Brok e.a., 2000) geven eveneens aan dat zij hun baan te danken hebben aan eigen inzet en vakkennis en steun van mensen uit de omgeving en/of van de opleiding. Steun van arbeidsdeskundigen of bemiddelaars wordt hierbij nauwelijks genoemd. Kernprobleem is dat reïntegratiedeskundigen zich laten leiden door het kostwinnersmodel. Reïntegrerders gaan er vanuit dat kostwinnerschap motiveert tot arbeid, terwijl zorgtaken mensen juist van betaalde arbeid afhouden. Als gevolg daarvan worden vrouwen minder snel in aanmerking gebracht voor reïntegratie. Reïntegratiedeskundigen zien de motivatie van de als belangrijkste voorwaarde voor een geslaagde reïntegratie en vrouwen zijn in hun ogen vaak minder gemotiveerd, omdat ze meestal geen kostwinner zijn.

Uit de telefonische enquête onder verwijzers naar de opleidingsinstituten (meestal arbeidsdeskundigen) en de opleidingsinstituten zelf, blijkt dat vrouwen veel minder vaak worden doorverwezen naar de opleidingsinstituten dan mannen (Lesbesque - van Lierop, in de verslagen van de conferenties over scholing en arbeid, Vrouwen Alliantie, 1997 en 1998). Om te kijken of de invoering van de Wet REA daar verandering in had gebracht, is het onderzoek in 1998 herhaald. Er was geen verandering merkbaar. Op de vraag waarom vrouwen minder snel worden doorverwezen, gaven arbeidsdeskundigen de volgende antwoorden:

- Voor gehuwde vrouwen met een gezin is een beroepsopleiding bijna een onmogelijke opgave.
- Vrouwen kiezen liever voor een kortdurende cursus dan voor een beroepsopleiding.
- Vrouwen met een handicap hebben meer zorgtaken.
- Niet alleen vrouwen zelf maar ook wij (arbeidsdeskundigen en opleidingen) dringen niet aan op scholing.
- Vrouwen leggen zich eerder neer bij niet werken en zorgen voor het gezin.
- Vrouwen stellen niet zulke hoge eisen aan een baan, zij doen liever vrijwilligerswerk.
- Werk staat bij mannen meer voorop.
- De beeldvorming bij arbeidsdeskundigen en -bemiddelaars over vrouwen heeft een negatieve invloed op de scholings- en arbeidskansen van vrouwen met een handicap, aldus Lebesque.

Alle vrouwen uit het onderzoek 'Successen en knelpunten' (Fortuin, 1997) geven aan dat zij een flinke dosis assertiviteit en doorzettingsvermogen nodig hadden om aan een betaalde baan te komen. Het onderzoek van de NVBS (Van Velzen, 1998) kwam tot soortgelijke bevindingen. Niet zelden hebben vrouwen met een visuele handicap een baan en/of vormen zij de spil van een gezin. Wat zij bereikten, hebben zij doorgaans te danken aan eigenschappen die zij moesten ontwikkelen om te overleven

Seksespecifieke factoren

Vrouwen met een handicap komen seksespecifieke problemen tegen als ze willen gaan werken, zoals het moeten combineren van zorg en arbeid en signalen uit de omgeving dat werk voor vrouwen met een handicap eigenlijk een overbodige luxe is, aldus het rapport 'Successen en knelpunten' (Fortuin, 1997). De knelpunten die vrouwen ervaren bij reïntegratie zijn niet toe te schrijven aan één enkele oorzaak. Een optelsom van verschillende factoren maakt dat vrouwen minder goed tot reïntegratie komen. Het rapport *Apocalyps 1999* (LOV, 2000) noemt als factoren:

- De dubbele belasting bij de combinatie arbeid en zorg. Bij calamiteiten op het thuisfront is de vrouw vaak degene die thuisblijft.
- De lichamelijke en emotionele belasting op het werk. Vrouwen werken vaak met mensen, bijvoorbeeld in het onderwijs en in de zorg, werk waar je je persoonlijk verantwoordelijk voor voelt en dat je niet makkelijk even overdraagt.
- De opstelling tegenover problemen op het werk en de beleving van de werksfeer en de arbeidsomstandigheden. Vrouwen werken vaak in een door mannen gedomineerde werkomgeving. Seksuele intimidatie en een slechte bejegening komen nog vaak voor op de werkplek. Ook de begeleiding naar reïntegratie wordt vaak door mannen gedomineerd.
- Hooggeschoolde vrouwen worden vaak gereïntegreerd naar banen onder hun niveau, waardoor ze binnen de kortste keren weer ziek worden, terwijl laag geschoolde vrouwen vaak moeite hebben om te reïntegreren omdat er van de uitvoeringsinstellingen niet 'opgeschoold' mag worden.
- De interpretatie van vrouwen van de kwaliteit van hun werk en hun leven. Vooral vroeggehandicapte vrouwen hebben moeite met de wijze waarop de arbeidsmarkt georganiseerd is. De banen hebben een te hoog stressgehalte en er worden maximale eisen gesteld aan productiviteit, waardoor de vrouwen te weinig tijd overhouden voor andere dingen die bij hun leven horen. Dit houdt vroeggehandicapte vrouwen systematisch buiten het gangbare arbeidsproces en in een situatie van armoede.

Wet Reïntegratie Arbeidsongeschikten

De vrouwen met een chronische ziekte uit het onderzoek 'Rea, Toekomst voor vrouwen?!' (Den Brok e.a., 2000) hebben weinig vertrouwen in het effect van de Wet REA op de scholings- en arbeidsmarktpositie van vrouwen met een chronische ziekte. De teneur is dat het toch neerkomt op eigen inzet en dat begeleiding niet altijd helpt. De Wet REA kan wel helpen om het financiële stuk voor de werkgever goed te regelen.

Werkgevers en Arbo-diensten

Volgens de deskundigen uit het onderzoek 'Rea, Toekomst voor vrouwen?!' (Den Brok e.a., 2000) zijn werkgevers sinds de privatisering voorzichtiger geworden met het in dienst nemen van mensen met een handicap of chronische ziekte. Daardoor zou deze groep mensen moeilijker te reïntegreren zijn. Binnen deze groep zijn vrouwen het moeilijkst aan een baan te helpen. Werkgevers zijn slecht op de hoogte van de Wet REA, aldus de ondervraagde deskundigen.

De helft van de werkende vrouwen uit onderzoek 'Rea, Toekomst voor vrouwen?!' hebben bij het krijgen/houden van de baan steun gekregen van de werkgever. De vrouwen die niet werken gaven aan dat zij, vaak in overleg met de bedrijfsarts, vanwege hun ziekte zijn gestopt met werken. Bij tweederde van deze vrouwen is noch door de werkgever, noch door de Arbo-dienst goed gekeken naar mogelijkheden om de betreffende vrouw in dienst te houden. Volgens deze vrouwen voelen hun werkgevers zich weinig bij hen betrokken, of staan zelfs afwijzend tegenover hen. Van Arbo-diensten gaat meestal helemaal geen stimulans uit. Arbo-diensten houden volgens de vrouwen meestal meer de werkgeversbelangen in het oog.

In het rapport *Apocalyps 1999* (LOV, 2000) wordt de interpretatie van gezondheidsproblemen van vrouwen door hun omgeving (waaronder werkgever, Arbo-dienst en collega's) als een be-

langrijke belemmerende factor op de arbeidsreïntegratie aangemerkt. Vrouwen worden minder snel doorverwezen naar de specialist, typische 'vrouwenziekten' worden vaak niet erkend, en vrouwen krijgen vaak het advies om het maar rustig aan te doen in plaats van actief tot reïntegratie over te gaan.

Volgens het onderzoek van de NVBS (Van Velzen, 1998) worden de capaciteiten en kwaliteiten van vrouwen met een visuele handicap - ook door werkgevers - niet op waarde geschat

Aanpassingen

Vrouwen met een visuele handicap lopen een extra achterstand op, doordat zij minder dan mannen beschikken over hulpmiddelen, zoals computeraanpassingen. De hulpmiddelen worden immers niet verstrekt in het kader van de WVG, maar zijn alleen te verkrijgen in het kader van arbeids(re)integratie. Mensen zonder werk (vaker vrouwen) beschikken dus minder over dit soort hulpmiddelen. Dit bemoeilijkt het zoeken naar werk. Daarnaast hebben vrouwen met een visuele handicap vaak last van traditionele rolopvattingen van hulp- en dienstverlenende instanties (Van Velzen, 1998).

Ook het rapport 'Successen en knelpunten' (Fortuin, 1997) en het project 'Rea, Toekomst voor vrouwen?!' (Den Brok, e.a. 2000) wijzen de aanpassingen op school of op de werkplek als belangrijk knelpunt aan. Heeft een vrouw met een handicap een geschikte opleiding of werkplek gevonden, dan is het wachten op de aanpassingen vaak een probleem.

2.8.2 Visies/ervaringen

Wet Reïntegratie Arbeidsgehandicapten (REA)

Volgens verscheidene deelnemers aan de conferenties over arbeid en scholing die de Vrouwen Alliantie in 1997 en 1998 organiseerde, is het gewenst dat vrouwen bij de reïntegratie als aparte doelgroep worden aangemerkt. Het wordt betreurd dat er in de Wet REA geen specifieke aandacht voor vrouwen is. Die aandacht is nodig gezien het aantal vrouwen dat stukloopt op de arbeidsbemiddeling. Het valt te betwijfelen of de Wet REA de achterstand van vrouwen met een handicap op de arbeidsmarkt zal oplossen.

Attitude bij reïntegreerders

In het weergegeven onderzoek kwamen attitudes van arbeidsbemiddelaars en bedrijfsartsen reeds ter sprake. Zoals gezegd, zijn er nogal wat aanwijzingen voor ongelijke behandeling van vrouwen en mannen.

Tijdens de workshop over beeldvorming over vrouwen met een handicap op de arbeidsmarkt (september 1998) legt Els Vonk – bestuurslid van de Vrouwen Alliantie - uit dat beeldvorming invloed heeft op de (arbeidsmarkt)kansen. Als de omgeving lage verwachtingen van je heeft, presteer je minder. Veel vrouwen met een handicap overkomt dat, ook in de arbeidsbemiddeling. Vonk benadrukte dat ook vrouwen met een zwaardere handicap in de praktijk wel blijken te kunnen werken, dankzij een flinke dosis doorzettingsvermogen en het goed kunnen inschatten van de eigen capaciteiten. Of iemand arbeid kan verrichten, is vaak meer gerelateerd aan instelling en mentaliteit dan aan de mate van lichamelijke beperkingen. Voor mannen geldt dat ook, maar die worden vaak wel gestimuleerd om de werken. Aan vrouwen wordt vaak geadviseerd om het maar wat rustig aan te doen. Veel vrouwen met een handicap zijn de spil van een gezin of van een ander sociaal netwerk, waarin zij verantwoordelijk zijn voor zorgtaken.

Van der Putten - cultureel werkster en lid van de Werkgroep Integratie Gehandicapten (WIG) uit Nijmegen - wijst er in haar inleiding tijdens dezelfde workshop op dat de specifieke positie van vrouwen met een handicap lang niet erkend werd. In de gehandicaptenwereld ging het steeds om algemene belangen als onafhankelijkheid en zelfstandigheid. In de vrouwenbeweging komt de aandacht voor de positie van vrouwen met een lichamelijke handicap nu pas.

Van der Putten wijst op de beelden die veel reïntegreerders en werkgevers hebben over vrouwen met een handicap, en de noodzaak de beeldvorming te doorbreken. Ze zien vooral problemen, en komen niet op het idee dat er vaak simpele oplossingen zijn, waardoor deze vrouwen wel kunnen werken. Bovendien heeft men vaak geen idee van de positieve kanten van het leven met een handicap. Mensen hebben door het omgaan met beperkingen juist eigenschap-

pen ontwikkeld die men bij het verrichten van arbeid goed kan gebruiken, zoals organisatievermogen, creativiteit en humor.

Tijdens de tweede conferentie over scholing en arbeid (Cinop en Vrouwen Alliantie, 1998) brengt een vrouw haar ervaringen met reïntegratie en het verkrijgen van aanpassingen als volgt naar voren. "Van huis uit ben ik bioloog. Vlak na het eind van mijn studie werd ik slechtziend. Ik was vegetatiekundige, maar kon de planten niet meer zien. Ik moest dus iets anders en kwam daarom terecht bij een arbeidsdeskundige (...). Ik had een gesprek en na vier weken kreeg ik een brief met de oplossing: Ik moest licht administratief werk gaan doen. Ik snapte er niets van. Toen ben ik (...) zelf werk gaan zoeken. Eerst als studieadviseur, daarbij ligt het accent op praten. Inmiddels kreeg ik twee kinderen. Toen ik aanpassingen ging aanvragen voor mijn werk, stuitte ik op onbegrip. Ik moest maar bij de kinderen blijven. Ik moest blij zijn dat ik een man had die voor mij de kost kon verdienen. Dat mijn man en ik het anders hadden afgesproken deed niet ter zake. Inmiddels zijn de kinderen groot en heb ik een eigen bureau. (...)Vorige week ging mijn computer kapot. Mijn computer is mijn rolstoel. Een gezond bedrijf als het mijne koopt een nieuwe. Maar daar zitten niet de aanpassingen bij. Toen ik daarvoor het GAK belde zei men daar dat het gemiddeld een jaar duurt voordat er een nieuwe aangepaste computer geleverd wordt. Ik had naar een fonds voor behoeftige blinden kunnen gaan. Die zullen het wel voorfinancieren, maar de ervaring wijst uit dat het risico dan groter is dat het door het GAK afgewezen wordt. Kortom, het blijft altijd spannend. Er wordt veel gepraat over beeldvorming doorbreken, en over vrouwen met een handicap die meer moeten doordrammen. Ik denk wel eens: Als we al die tijd en al dat geld dat nu gaat zitten in (re)integratie-inspanningen nu eens stoppen in goede voorzieningen, vervoer en aanpassingen, was het probleem zo opgelost."

Een andere vrouw vertelt tijdens dezelfde conferentie: "Tijdens mijn stage kwam ik er achter dat mijn opleiding te laag was. In mijn werk moest ik veel formulieren invullen e.d. (...) Daarom besloot ik een HBO-opleiding te gaan doen. In een HBO-functie ben je de denktank i.p.v. uitvoerder en dat was voor mij praktisch haalbaarder. (...) De arbeidsdeskundige vond dat dit niet met passende arbeid, maar met carrière te maken had. Met het aangepast vervoer vlotte het niet erg, daarom hebben mijn ouders me dagelijks naar school gebracht. Het HBO was zwaar, maar ik heb het gehaald en ik werk nu als arbeidsconsulent. Van mijn arbeidsdeskundige heb ik niets meer gehoord."

Werkgevers

In haar inleiding op dezelfde conferentie over scholing en arbeid (1998) gaf De Groot aan dat werkgevers door de privatisering van de ziektewet huiverig zijn geworden om mensen met een handicap in dienst te nemen. Omdat meer vrouwen dan mannen gehandicapt of chronisch ziek zijn, ligt het voor de hand dat meer vrouwen bij het vinden van een baan hiervan nadeel onder vinden. De Groot baseerde zich op de Rapportage Gehandicapten van het Sociaal Cultureel Planbureau (zie paragraaf 1).

2.9 Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG)

2.9.1 Onderzoeksbevindingen

De WVG maakt geen onderscheid tussen vrouwen en mannen. Ook in rapportages en evaluaties van de wet wordt geen onderscheid naar sekse gemaakt. Dit maakt cijfermatige vergelijkingen tussen vrouwen en mannen op zaken als behoeften, gebruik en tevredenheid over voorzieningen onmogelijk. Boiten (1997) deed onderzoek naar de vraag welk effect de WVG heeft op de emancipatie van vrouwen met een handicap. Het onderzoek is met name gericht op mobiliteit. Geconcludeerd wordt dat een genderneutrale wet (zoals de WVG) tot feitelijke ongelijkheid kan leiden, omdat er geen rekening wordt gehouden met verschillen tussen de positie van vrouwen en de positie van mannen. De WVG werkt belemmerend op de herverdeling van betaalde en onbetaalde arbeid. De grens die in de WVG wordt gelegd tussen betaalde en onbetaalde arbeid maakt het voor vrouwen met een handicap moeilijk om toe te treden tot de arbeidsmarkt, met name omdat voorzieningen die nodig zijn voor het doen vrijwilligerswerk niet worden vergoed. Met name voor vrouwen is vrijwilligerswerk vaak een opstap naar betaald

werk. Voor mannen wordt het onaantrekkelijker om zorgtaken op zich te nemen. De WVG voorziet bijvoorbeeld niet automatisch in voorzieningen die nodig zijn om zorgtaken uit te voeren. Zo is een WVG-vervoersvoorziening beperkt tot vervoer van A naar B, terwijl het voor zorgtaken vaak nodig is om in één rit meerdere locaties aan te doen: school van de kinderen, bakker, thuis. Vrouwen en mannen worden zodoende beperkt in hun keuzevrijheid. De WVG zou wel positieve effecten op de emancipatie van vrouwen met een handicap kunnen sorteren, aldus Boiten. Daarvoor is nodig dat de gemeenten inspelen op de individuele behoeften van de cliënt. Daaraan moet dan wel bewust aandacht worden besteed.

Uit het onderzoek van de NVBS (Van Velzen, 1998) bleek dat vrouwen met een visuele handicap minder vaak hulpmiddelen (zoals computeraanpassingen) hebben dan visueel gehandicapte mannen, omdat deze hulpmiddelen in principe uit de WVG niet verstrekt worden voor vrijwilligerswerk.

2.10 Seksueel misbruik

2.10.1 Onderzoeksbevindingen

In hun boek 'Weerbaarheid van vrouwen en meiden met een handicap', stellen Wertheim e.a. (1993) dat vrouwen met een handicap meer dan gemiddeld een risico lopen om allerlei lastige situaties mee te maken in het contact met andere mensen. Ook ongewenste intimiteiten en seksueel geweld zouden hen niet bespaard blijven. Er worden vier omstandigheden genoemd die bijdragen aan de kwetsbare positie van vrouwen met een handicap. Ten eerste is de positie van meisjes en vrouwen in onze maatschappij nog steeds zodanig dat ze een grotere kans hebben om slachtoffer te worden van seksueel misbruik dan mannen. Voor vrouwen met een handicap geldt daarbij nog dat ze in vergelijking met vrouwen zonder handicap fysieke beperkingen hebben die hun kwetsbaarheid vergroten. Op de tweede plaats noemen de auteurs dat vroeggehandicapte vrouwen vaak een lange tijd hebben doorgebracht in instellingen, waar ze in een isolement leefden. Daar waren zij afhankelijk van de mate waarin en de manier waarop er in de instelling aandacht was voor het ontwikkelen van weerbaarheid. Ten derde kan het veelvuldig aangeraakt worden door beroepshanden (i.v.m. verzorging, medische behandeling etc.) de consequentie hebben dat mensen met een handicap afstand doen van hun eigen lijf en daar ook niet over waken op momenten dat absoluut nodig is. Tot slot wordt genoemd dat vrouwen met een handicap vaak niet vanzelfsprekend informatie in folders, tijdschriften of kranten over 'lastig gevallen worden' onder ogen krijgen.

Turkenburg en Pijpers (1993) noemen in hun onderzoek als factoren die vrouwen met een handicap meer risico doen lopen op seksueel geweld: betutteling en overbescherming, afhankelijkheid van zorg, isolement en gebrek aan informatie. Deze factoren komen in belangrijke mate overeen met de factoren die Wertheim, Zijdel en Ruijgers noemen. Veel vrouwen met een handicap leerden in hun jeugd niet om onderscheid te maken tussen functionele en niet-functionele aanrakingen. Hierdoor ontstaat verwarring over wat wel en niet seksueel misbruik is. Seksueel misbruik van de respondenten van het onderzoek vond vaak plaats in situaties waarin zij afhankelijk waren van zorg en/of waarin zij vrij geïsoleerd leefden van hun naasten. Een groot deel van de respondenten had weinig tot geen seksuele voorlichting gehad. Geen van hen kreeg ooit informatie over seksueel misbruik. De daders hadden vaak vooroordelen over vrouwen met een handicap, die zij tevens als rechtvaardiging van hun handelen aanvoerden. Daders maakten bewust gebruik van de fysieke beperkingen. Van de 58 daders waren er 47 een bekende van het slachtoffer; vaak hulpverleners. Meer dan eenderde van de slachtoffers (10) kregen geen professionele hulp na het seksueel misbruik en de 17 respondenten die wel hulp kregen, klaagden erover dat de hulpverlener meer aandacht had voor de handicap dan voor het seksueel misbruik.

In haar onderzoek over vrouwen met een handicap en vrouwenhulpverlening constateert Van den Berg (1997) dat vrouwen met een handicap die in tehuizen opgroeien en veelvuldig door beroepshanden worden aangeraakt weinig eigen initiatief nemen en niet goed hun grenzen kunnen aangeven of kunnen aanvoelen of iemand te vertrouwen is. Veel vroeggehandicapte

vrouwen zijn hierdoor minder weerbaar tegen seksueel geweld. Vrouwen met een handicap of chronische ziekte komen vaak in situaties terecht, waarin derden hun grenzen overschrijden. Dat geldt met name voor vrouwen die zich in fysiek afhankelijke situaties bevinden.

2.11 Beknopt overzicht van de bevindingen

Het aantal mensen met een ernstige lichamelijke beperking in Nederland wordt geschat op bijna een half miljoen. Onder hen zijn vrouwen in de meerderheid. Niet alleen binnen de oudere leeftijdsgroepen (65-plus), maar ook binnen de leeftijdscategorie 15-64 jaar komen lichamelijke beperkingen meer voor bij vrouwen dan bij mannen.

Door een geïsoleerde opvoeding in tehuizen en ziekenhuizen en het veelvuldig aangeraakt zijn door beroepshanden hebben vroeggehandicapte vrouwen meer kans dat ze moeilijk hun grenzen kunnen stellen en een laag zelfbeeld hebben. Ook lopen zij een extra risico om slachtoffer te worden van seksueel misbruik.

In hun ontwikkeling en in hun maatschappelijke participatie hebben ze te maken met knelpunten die gerelateerd zijn aan de handicap én met knelpunten die te maken hebben met vrouwzijn. Deze twee soorten knelpunten lijken elkaar versterken. We zien dit terug in de statistische gegevens over met name arbeidsparticipatie: relatief weinig gehandicapte vrouwen hebben een betaalde baan, zowel in vergelijking met niet-gehandicapte vrouwen als met gehandicapte mannen. Wat betreft inkomen verkeren alleenstaande gehandicapte vrouwen in een nadelige positie: hun besteedbare inkomen is het laagst van allemaal.

Er zijn verscheidene aanwijzingen voor ongelijke behandeling bij reïntegratie en arbeidsbemiddeling, die in het nadeel van de arbeidspositie van vrouwen met een handicap of chronische ziekte werken. Zo lijken arbeidsbemiddelaars de vrouwen weinig te stimuleren tot economische zelfstandigheid, bedrijfsartsen het belang van reïntegratie hoger in te schatten voor mannen dan voor vrouwen, en werkgevers zich actiever in te spannen voor werkplekaanpassingen voor mannelijke dan voor vrouwelijke werknemers. Er zijn nogal wat gehandicapte vrouwen die een eigen bedrijfje zijn begonnen (met als voordeel dat zij hun eigen werktijd en -tempo kunnen regelen) of voor vrijwilligerswerk hebben gekozen. De laatsten kunnen minder aanspraak maken op aanpassingen, omdat de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten) niet voorziet in aanpassingen voor vrijwilligerswerk. Ook houdt de WVG geen rekening met zorgtaken.

Wat de vrouwen in hun maatschappelijke en persoonlijke leven bereikt hebben danken zij voornamelijk aan eigen inzet en kracht.

3 Opleiding en scholing

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komt de genoten opleiding van de respondentes aan bod. Per thema willen we aangeven hoe de respondentes op de basisschool, het voortgezet onderwijs en de vervolgoopleiding de opleidingen ervaren hebben. Bij sommigen gaat het om regulier onderwijs, bij anderen om speciaal onderwijs. Onder speciaal onderwijs voor kinderen met een bewegingsbeperking vallen de scholen die verbonden zijn aan revalidatie-instellingen en de zelfstandig opererende Mytylscholen. Daarnaast zijn er de speciale scholen voor doven en slechthorenden en de scholen voor blinden en slechtzienden.

Het reguliere onderwijs dat de respondentes genoten was vaak niet voorbereid op de leerlingen met een functiebeperking, maar stond natuurlijk wel, in tegenstelling tot het speciaal onderwijs, midden in de maatschappij. Soms was dit een voordeel voor de leerlingen, soms ook een nadeel, zoals we uit de hierna besproken interviews zullen leren.

De thema's die ter sprake komen zijn:

- bejegening en begeleiding door de leraren;
- bejegening door de klasgenoten;
- bejegening door ouders en deskundigen;
- toegankelijkheid van de onderwijsinstelling;
- het volgen van het onderwijsprogramma qua tempo en moeilijkheidsgraad.

Per thema behandelen we het regulier basisonderwijs en vervolgens het speciaal basisonderwijs; het regulier en speciaal voortgezet onderwijs; het vervolgonderwijs (Mbo, Hbo, universiteit). Wanneer er in de interviews iets over het volgen cursussen verteld is nemen we dat ook mee in dit hoofdstuk.

3.2 Bejegening en begeleiding door leraren

3.2.1 Basisonderwijs

De opstelling van de onderwijzers is, zeker in het basisonderwijs belangrijk voor de verdere ontwikkeling van de kinderen. Een respondente verwoordt dit als volgt.

“Ik ben geboren en opgegroeid in een dorp in het zuiden van het land. Ik ben daar naar de lagere school gegaan. Ik werd daar, ondanks dat ik me toch wel anders verplaatste en ik wat hulpmiddelen gebruikte, als een gewoon kind behandeld. Ik heb, zeker de eerste jaren, geluk met leraren gehad en dat was een goede basis voor mijn verdere leven.”

Toch geeft een aantal respondentes aan dat de handicap door de leerkrachten “niet begrepen” werd. Daardoor kan een verkeerd beeld van de leerling ontstaan.

“Zo kreeg ik als slechtziende een plaats achter in het lokaal, waar ik het bord niet kon lezen. Ze raakten geïrriteerd of betichtten me van luiheid, domheid of gebrek aan concentratie. Dit heb ik als zeer frustrerend ervaren. Mijn reactie was: me afzetten, klieren.”

Ook komt naar voren dat de niet zichtbare handicap ertoe kan leiden dat onderwijzers van een kind op het gebied van sport het onmogelijke vragen. Soms is het zelfs zo dat ook de als een buitenbeentje door de klasgenoten behandelde leerling door de onderwijzer nauwelijks gezien wordt.

“Op de reguliere scholen werd ik totaal niet begrepen. Ik was een kind dat niet veel kon en dat kon je niet aan mij zien. Op de lagere school ben ik veel gepest en door onderwijzers/leraren niet begrepen. Moest bijvoorbeeld ruzie maken met gymleerbaar omdat ik het niet kon, maar wel mee moest doen. Het was een ramp, ik was altijd een uitzondering en alleen. Gelukkig had ik van jongs af aan geleerd mezelf goed te kunnen vermaken.”

Een zelfde soort ervaring doet een respondente met dove ouders op.

“Ik kreeg toen mijn eerste hoortoestel, maar verder werd er niet veel aandacht aan besteed. De meeste aandacht ging naar mijn ouders. Ik moest erg voor hen zorgen, ik tolkte altijd en regelde heel veel praktische zaken. Ik ging in de loop der jaren wel steeds slechter horen, maar niemand vroeg of het wel ging op school en zelf vond ik het ook normaal dat het soms wat moeizaam ging allemaal. Gewoon doorgaan dus maar.”

De indruk uit de gesprekken met de respondentes is dat tijdens de lagere schoolperiode de reacties van de kinderen op inadequate reacties van de onderwijzers zich vooral uiten in het zich afzetten en klieren of het zichzelf vermaken en accepteren van de situatie.

Enkele respondentes vertellen dat het speciaal onderwijs je erg kon isoleren van de maatschappij. Dat kan positief en negatief uitpakken. Er kon macht uitgeoefend worden door de docenten en hulpverleners over de leerlingen en het beeld van de maatschappij kon verworden raken.

“Je wist niet dat je de lagere school van klas 1 tot en met 6 moest doorlopen. Je zat daar heel erg afgezonderd op die heuvel. Thuis kwam je bijna niet, je mocht alleen met de grote vakanties naar huis. Dat was bedoeld om heimwee te voorkomen. De ouders mochten eens in de 14 dagen een uurtje op bezoek komen. Ik heb daar 17 jaar gezeten en de eerste tien, twaalf jaar onder het regime van de nonnen. Het was heel erg streng. Op 15-jarige leeftijd begreep ik pas dat er gezinssituaties bestonden en dat kinderen thuis werden opgevoed; dat had ik nooit meegemaakt.”

“Toen ik heel klein was, werd ik in het revalidatiecentrum mishandeld en vanaf mijn vijfde tot twaalfde jaar seksueel misbruikt. Ben door de nonnen mishandeld en door een broeder seksueel misbruikt. Ik heb er over gesproken maar ik werd niet geloofd: ‘Je vraagt weer aandacht’.”

“Een groot deel van mijn basisschool (Mytylschool) heb ik bij eenzelfde docente in de klas gezeten. Het was gebruikelijk in het Mytylonderwijs dat een docent mee overging naar een volgende klas. Deze docente had veel macht over mij, hetgeen tegenstrijdige gevoelens bij me opriep. Op emotioneel gebied sloeg deze docente volgens mij helemaal door. Dit beïnvloedde me erg. Met name op het gebied van seksualiteit was de docente vrij moraliserend en afwijzend: ze waarschuwde de klas op onverwachte momenten dat men hier niet mee bezig moest zijn. Daarnaast maakte de docent mij tot bondgenoot, door te zeggen dat boeren (haar eigen afkomst) en middenstand (mijn afkomst) altijd hard moesten werken en dan ‘hé, Loes’ te zeggen. Hier werd ik ook zenuwachtig van. Op intellectueel gebied voelde ik me erg door deze docente gestimuleerd, hoewel de druk die de docente uitoefende erg groot was: haar leerlingen moesten meer presteren en beter zijn om hetzelfde te bereiken dan mensen zonder handicap. Ik was behoorlijk in ban van haar: een haat-liefdeverhouding.”

Toch wordt het speciaal onderwijs niet door iedereen afgewezen. Verschillende respondentes vertellen dat ze goed contact met hun onderwijzers hadden.

“De school was wel vooruitstrevend. Een docent had er voor gevochten dat de klas ieder jaar op kamp mocht. Dit was een geweldige ervaring. Ook gaf deze docent zeer grafisch seksuele voorlichting, hetgeen ik als zeer positief heb ervaren. Dit was heel bijzonder voor de tijd. De school was dus best leuk. De laatste 2,5 jaar heb ik vanuit huis de school bezocht. Dit was een verademing.”

“Ik heb er geen spijt van, dat ik mijn lagere schooltijd op de Mytylschool heb gezeten. Als extern kind. Ik was daar één tussen alle andere kinderen die er ook allemaal wat anders uitzagen en iedereen verplaatste zich op een andere manier. Ik werd niet gepest en er waren leuke leraren.”

Het zijn natuurlijk de bovenstaande voorbeelden die een respondente voor ogen staan die vertelt dat ze graag speciaal onderwijs gevolgd zou willen hebben.

“Ik zou graag van meet af aan aangepast onderwijs hebben gevolgd: meer aandacht, kleinere klassen, aangepaste leermiddelen.”

3.2.2 Voortgezet onderwijs

Opvallend is dat de bejegening door leraren lijkt te verschillen per type voortgezet onderwijs. Met name de huishoudschool en de Mavo springen er negatief uit. De respondentes vertellen dat zij niet werden erkend met betrekking tot hun functiebeperking. De leraren ontkenden de beperking of wensten er geen rekening mee te houden.

“Daarna huishoudschool en toen ging het weer mis werd erg gepest. Ik had toen een fiets, zat nog niet in een rolstoel, hadden ze m'n stuur doorgezaagd. Heb daar maar 3 maanden op school gezeten want ik ging met buikpijn naar school omdat ik zo gepest werd. De klassenlerares deed mee met pesten en het hoofd van de school deed niks.”

“Prestaties onvoldoende, daarom advies huishoudschool. Daar werd het nog moeilijker voor mij vanwege voortdurende wisseling van leslokalen en docenten. Kreeg steeds te horen dat ik mijn best niet deed, terwijl ik, bij mondelinge toetsen, bewees de stof wel te beheersen. Ondervonden onbegrip remde me in het vragen van aandacht voor mijn specifieke problemen. Omdat ik 'onhandig' was, mocht ik tijdens de naailes alleen achter de trapnaaimachine; een klasgenootje mocht helpen wanneer werkstukken niet op tijd af waren.”

De verhalen van de respondentes die Havo of Atheneum volgden zijn positiever getoonzet.

“Op de scholengemeenschap waar ik de Havo en het Vwo heb gedaan was men wel meer gewend om met mensen met een visuele handicap om te gaan. De leraren waren daar ook opener tegen mij en bespraken de dingen. Ook had ik meer contact met de leraren omdat ik altijd de proefwerken in een apart leslokaal deed, omdat ik meer tijd nodig had. Dan ontstonden er wel wat inhoudsvolle gesprekken met de surveillerende leraar. Ook waren daar twee mensen (een non en een andere docent die vroeger op een blindeninstituut gewerkt had) die voor me debrailleerden, dat is het braille omzetten in geschreven tekst, zodat het leesbaar wordt.”

Verder wijst een respondente op de geringe kans die er is dat scholieren met een functiebeperking op een te laag niveau worden ingeschat.

“Toch werd door de leraren uit de 6e klas het advies gegeven, om mij naar de Mavo te doen want -zo zeiden ze- dan kon ik het rustig aan doen en ook was de plaatselijke Vwo (waar ik naartoe wilde) niet aangepast. Ik denk dat men ook te veel is afgegaan op de resultaten van de Cito-toets door mijn verminderde energie

(en zo'n toets duurt uren) waren de resultaten minder dan mijn eigenlijke capaciteiten waren en men heeft dat niet doorzien."

Maar net als voor het basisonderwijs, geldt ook voor het voortgezet onderwijs dat de leraren snel vergeten dat zij een leerling met een handicap in de klas hebben zitten. Zo vermeldt een slechthorende vrouw:

"Ook met leerkrachten had ik weinig contact. Zij hielden ook lang niet altijd rekening met mijn handicap, als ik bijvoorbeeld vroeg om wat meer op het bord te schrijven of niet te spreken met de rug naar de klas, dan ging dit wel even goed maar daarna vergat men het weer. Dit resulteerde er op een gegeven moment in dat ik ging denken: laat maar, ik zoek het zelf wel uit. Gelukkig leerde ik heel makkelijk en kon ik heel veel uit boeken halen zodat ik de leraar ook niet zo nodig had."

Wat betreft het speciaal voortgezet onderwijs komen de respondentes overwegend met twee visies op de begeleiding door leraren. Enerzijds spreekt men van een te betuttelende houding van de leraren naar de leerlingen toe, anderzijds wordt gewezen op het bevrijdende en overzichtelijke karakter van het speciaal onderwijs. Dat laatste maakt het voor de leerlingen makkelijker om hun eigen kwaliteiten te ervaren. De nadruk in de interviews ligt echter op het feit dat de overbeschermdende omgeving de leerlingen onvoldoende kans geeft zich op de eisen die de buitenwereld stelt, voor te bereiden. De respondentes formuleren dat als volgt.

"De cultuur in de instelling was enerzijds beschermend; je kon jezelf zijn, maar anderzijds ook heel bevoogdend; de controle was enorm. Gelukkig voor mij was de leiding zelf nogal vrij van opvatting. Want als je wereld door je handicap al beperkt is, is het een slechte zaak wanneer de instelling die door allerlei regels nog verder inperkt."

"Op revalidatiecentrum heb ik de Mavo gedaan en op 17-jarige leeftijd het diploma behaald. Ik vond het niveau van de Mavo - revalidatiecentrum- erg laag, de leerkrachten waren erg betuttelend en als je je maar een beetje vervelend of moe voelde hoefde je geen onderwijs te volgen en mocht je in bed blijven. Er werd te veel rekening met je gehouden."

"Het hebben van een handicap was heel gewoon, iedereen had een handicap. Het was een hele beschermde omgeving, eigenlijk een eilandje. Op de middelbare school, door leerlingen van buitenaf - ze waren ook intern, maar hadden de lagere school in hun dorp of stad doorgebracht- bemerkte ik pas dat de dingen niet zo gewoon waren als ik aannam. Die leerlingen van buiten kwamen wel uit een gezinssituatie. Die gingen wel uit en dergelijke en vroegen zich af: Doen jullie dat hier niet? Dat was een ommekeer. Een strijdbare jongen heeft in dat instituut veel los gemaakt en de anderen gingen met hem mee."

"Ik plaats kanttekeningen bij (de eisen van) de opleiding; als leerling zou je niet kritisch mogen zijn bij het beoordelen van je werk. Achtergrond daarvan is dat de 'klanten' slechts de kostprijs hoeven te betalen voor product. Ik vind dat er in de opleiding te weinig eisen worden gesteld aan de kwaliteit van het product. In de (bij de opleiding horende) stage is dat wel beter geregeld: inferieur werk wordt daar afgekeurd. Ik loop stage in regulier meubelstoffeerbedrijf. Er is een discrepantie in de kwaliteitseisen van de opleiding en de stage. Ik stel qua tempo en kwaliteit hoge eisen aan mezelf (de klant betaalt daarvoor!). Aan de andere kant ervaar ik weinig begrip vanuit opleiding voor mijn slechthoortendheid die mij verhindert aan die kwaliteitseisen te voldoen. Ik voel onmacht. Ik zou wensen dat de opleiders meer inlevingsvermogen hadden. Ik heb niettemin twijfels over aangepast onderwijs, omdat ik constateerde dat leerlingen in het slechthoortend onderwijs overbeschermd worden en daardoor niet worden geconfronteerd met de harde werkelijkheid. Ze worden daardoor geremd in hun zelfredzaamheid. Ik zou kiezen voor regulier onderwijs, maar dan wel met ambulante begeleiding vanuit slechthoortend onderwijs."

3.2.3 Vervolgonderwijs (Mbo, Hbo, universiteit)

Over het algemeen zijn de respondentes tevreden over de bejegening door de docenten op het vervolgonderwijs. Ze geven praktische steun en ze zijn aardig.

“Op school heb ik heel erg het gevoel dat ik mag zijn wie ik ben. De docent maakt zich zorgen dat ze oefeningen doen waar ik niet aan mee kan doen. Of hij gaat achter me staan bij acrobatieoefeningen om me op te vangen, want hij wil wel dat ik de ervaring even voel. Dat is echt fijn, maar zo hoort het eigenlijk ook. Het is heel vaak niet zo.”

Toch zijn er ook negatieve ervaringen die er in de hieronder beschreven situaties toe leidden dat de respondentes afhaakten.

“Mijn eerste stage was bij ouderen, dat ging geweldig, ook fysiek kon ik het aan. De tweede stage was bij verstandelijk gehandicapt. De directeur zei na een week: ‘Wat doe je hier eigenlijk, jij hoort thuis te zitten, jij hoort anderen niet bezig te houden, jij hoort zelf bezig gehouden te worden.’ Dit gebeurde 6 jaar geleden. Dit was heel pijnlijk, ik probeerde me te bewijzen, waardoor dingen mis gingen, ging ook thuis op m'n tenen lopen, waardoor daar ook dingen mis gingen. Ik was overspannen, maar dat zag ik zelf niet, ik moest en ik zou die opleiding afmaken. De school heeft een andere stageplek gezocht, maar toen was het al te laat, ik liep toen al zo op mijn tenen, ik maak dingen voor mezelf veel te moeilijk. Ik kan het niet opbrengen om de opleiding alsnog af te maken, dat zou ten koste gaan van een heleboel anderen dingen.”

“Ik wilde toen naar de grafische MTS. maar ik heb dat maar 3 dagen gedaan, omdat een leraar heel geïrriteerd reageerde toen ik vroeg of hij wat meer duidelijkheid kon geven en wat meer op het bord wilde schrijven. Ik ben zelf weggegaan, want ik had er geen zin meer in om steeds erop te wijzen dat slechthorenden het gezicht van de docent moeten kunnen zien.”

Nu bovengenoemde respondente een universitaire opleiding volgt zijn de ervaringen veel positiever.

“Op de universiteit gaat het nu over het algemeen erg goed. Bij colleges heb ik nu voor het eerst een tolk en verder heb ik veel individuele gesprekken met docenten en e-mail ik ook veel met ze. Zij zijn over het algemeen ook stimulerend en vragen bijvoorbeeld wat ze kunnen doen.”

3.3. Bejegening door klasgenoten

3.3.1 Basisonderwijs

Een deel van de respondentes vertelt dat ze door klasgenootjes gepest zijn, met name wanneer de handicap onzichtbaar was, maar wel gevolgen had voor hun motoriek of het uithoudingsvermogen.

“Al op de basisschool had ik het idee me ongeliefd te maken, bijvoorbeeld bij teamsporten; als slechtzijnde kon ik de bal niet vangen. Met mijn hersenbeschadiging kon ik niet altijd adequaat handelen. Als voorbeeld: moppen vertellen.”

“Ik werd op school niet geplaagd, alleen met sport werd je altijd als laatste gekozen, dat vond ik altijd heel erg.”

Een respondente beschrijft dat ze niet van zich af kon bijten wanneer ze gepest werd omdat haar karakter zo niet in elkaar zit.

“Op de kleuterschool heb ik het leuk gehad, op de lagere school moeilijker, want ik werd gepest en ik ben geen type die wat terug doet, of van me afbijt, en als dat er niet in zit kan je dat ook niet. De buitenwereld en m'n vader en moeder hebben wel eens gezegd: ‘Bijt toch eens van je af’, maar dat werkte niet en ik kan het nog niet”

Ook wanneer de bejegening door klasgenoten ter sprake komt, blijkt weer hoe veel makkelijker het voor kinderen met een functiebeperking is wanneer ze in staat zijn te relativieren.

“Ik werd de eerste dag de klas ingereeden, voordat iedereen zat. Niemand van de klas, die al zes jaar bij elkaar was, kwam naast mij zitten. Uiteindelijk moest de laatste wel. Toch werd ik vlug vriendinnen met mijn buurmeisje en die vriendschap bestaat nu nog. De relatie met de andere leerlingen werd over het algemeen snel goed. Natuurlijk waren er mensen die mij raar bleven vinden, maar andersom vond ik ook niet iedereen leuk. Ik heb dit als een normale gang van zaken ervaren.”

In het speciaal lager onderwijs hebben de respondentes goede herinneringen aan het hun klasgenootjes.

“Mijn relatie met de medeleerlingen was goed, we hadden veel schik samen. Het enige was dat ik mijn problemen met de docent niet met hen kon bespreken. De leuke klas hield me overeind.”

“Mijn relatie met de medeleerlingen is in mijn herinnering goed. Ik had vriendjes en vriendinnetjes met wie ik speelde. Wellicht werd ik soms gepest, maar ik zal ook wel eens gepest hebben.”

“Op de basisschool en de Mavo beviel het me goed. Ik had vriendjes en vriendinnetjes en het leren ging me goed af. Ik viel hier door mijn handicap niet uit de toon.”

Het verhaal van een respondente met een Indonesische achtergrond wijkt af. Zij vertelt dat ze zich terugtrok en geplaagd werd. Het lijkt wel alsof het kind dat zichtbaar anders is sneller een doelwit is. Op het regulier onderwijs geldt dat voor kinderen met een functiebeperking, op speciaal onderwijs voor gehandicapte kinderen van een andere culturele achtergrond.

“Ik ben van mijn 4de tot mijn 18e op een onderwijsinstelling voor dove kinderen naar school geweest. Ik heb dus speciaal onderwijs gevolgd. Eerst de basisschool, aansluitend een brugklas en vervolgens de Mavo. Ik woonde thuis bij mijn ouders en ging van daaruit naar school. Als kind met een andere culturele achtergrond trok ik me terug. Ik herkende me niet in andere kinderen. Ik werd ook geplaagd. Buiten school speelde ik met Marokkaanse kinderen. Daar kon ik wel goed mee overweg.”

3.3.2 Voortgezet onderwijs

Net als bij de beschrijving van de bejegening door de leraren, valt ook hier op dat de klasgenoten in het lager voortgezet onderwijs een negatieve houding lijken te hebben naar de leerlingen met een functiebeperking.

“Ik moest naar een gewone huishoudschool, maar dat ging absoluut niet. Ik was de enige met een handicap op die school, werd vreselijk getreiterd en gepest, ook fysiek geweld, blauwe ogen en vaak omgegooid en laten struikelen, werd genegeerd in de klas. Door twee meisjes gesteund, maar dat waren ook meisjes die een beetje buiten de boot vielen. Ik wilde graag terug naar speciaal onderwijs. Dat mocht niet, ik moest leren met de ‘buitenwereld’ om te gaan. Op den duur had een klassenleraar het door. Thuis merkten ze het niet, ik vertelde het niet, kon mezelf

erg goed wegcijferen. Ik heb geleerd mezelf weg te cijferen omdat ik misbruikt ben.”

Toch vertelt een respondente die het Gymnasium volgde dat ze ook moeite had met het contact maken met klasgenoten.

“In de tweede klas van het gym werd ik getreiterd door een jongen. Mijn moeder en ik zijn daarover met de docent en de rector gaan praten. De jongen werd aangepakt, maar dat hielp niet veel. Ik kroop in mijn schulp. Ze hadden mij assertiviteit moeten leren. Eenmaal heeft die jongen me van mijn fiets getrokken, in de bosjes. Alleen de vriend van mijn broer werd daar laaiend om, thuis kon het ze niet schelen. Twee jaar lang had ik een vriendin, toen verwaterde de vriendschap. Op advies van een verstandige docent heb ik de voorlaatste klas gedoubleerd. Ik kreeg toen ineens wel contacten en ging ook op scouting. In de weekends gingen we samen uit en deden leuke dingen, voor mij begon eindelijk de zon te schijnen.”

Net als op de basisschool, vragen de leraren aan klasgenoten of ze de leerlingen met de functiebeperking willen helpen bij het dragen van de boekentas en andere spullen die nodig zijn om deel te kunnen nemen aan de lessen. Soms pakt dat voor de contacten met de medeleerlingen goed uit, soms minder goed.

“Dat eerste jaar op die school was geen pretje. Ik heb me veel alleen gevoeld. De docenten hadden bedacht dat er steeds iedere 2 weken twee andere leerlingen met mij mee moesten lopen om me te helpen mijn spullen te dragen. Ik had nogal veel te sjouwen, zoals een typemachine, een braillemachine en de boeken in braille en dat zijn hele pakketten. Dat resulteerde er in dat de contacten tussen mij en die twee leerlingen steeds ophielden na 2 weken en ik heb dus nooit echt het contact kunnen voortzetten. In het 4e jaar van de Mavo kreeg ik vriendinnen en die namen spontaan die taak over. Die brachten me, als het enigszins kon, van en naar huis op de tandem.”

“Het Avondatheneum was in het begin doodeng, omdat je toch anders bent. Ik heb toen de ervaring gehad dat je er zelf wat voor moet doen om er bij te horen en dat heb ik maar meteen gedaan. Ik ben hulp gaan vragen, zelfs of ze me wilden uitzuigen bij de beademing en dat deden ze; het was geen enkel probleem. Ik vond het een prettige tijd op de avondschool, was daar minder opstandig, kon daar mijn verhalen vertellen en wilde de ervaringen van mijn medescholieren opzuigen hoe zij leefden. En daardoor kon ik weer met mezelf verder en dacht: ik zal er voor zorgen dat ik dat ook allemaal meemaak.”

De contacten met medeleerlingen op het speciaal voortgezet onderwijs werden over het algemeen als goed omschreven

3.3.3 Vervolgonderwijs (Mbo, Hbo, universiteit)

Een respondente, die tot aan haar studie aan de universiteit speciaal onderwijs heeft genoten, geeft aan dat de overgang naar het massale van de studie haar overviel en dat ze het moeilijk vond om van medestudenten hulp te krijgen.

“Ik heb wel moeten wennen aan het overweldigende aantal studenten (1000); ik was beschermd opgegroeid en had nog nooit zo veel mensen bij elkaar gezien. Ook had ik moeite om hulp te krijgen. De meeste rechtenstudenten zijn op zichzelf en rechts en ik had steeds wat van ze nodig, zoals het overschrijven van collegestof. Ook het feit, dat ik niet gelijk op liep met de vakken, maakte het ingewikkeld: ik kreeg steeds met een andere groep mensen om me heen te maken.”

Maar over het algemeen hebben de respondentes geen problemen met hun studiegenoten. Ze zijn behulpzaam, hoewel er wel gewezen wordt op het verschil in leefstijl.

“Ik kreeg ook medewerking van de studenten, dat was absoluut geen probleem. De cultuur van de studenten past niet bij een gehandicapte. Bijvoorbeeld; ze hebben een bijbaantje en moeten even snel tussendoor iets plannen. Dat kan ik niet. Maar de studenten deden er alles aan om mij te helpen.”

“Op de MTS bouwkunde (6-jarige studie) was mijn reuma sterk verminderd, haast niet te merken. Behalve in het tweede jaar, toen heb ik ook een tijd in het ziekenhuis gelegen. Als meisje op een MTS wordt je op handen gedragen. Jongens zijn op MTS behulpzamer dan meisjes.”

Ook komt het voor dat respondentes er voor kiezen selectief met de groep medestudenten om te gaan.

“Het kost me als dove veel energie om contacten aan te gaan en het levert volgens mij niet altijd wat op. Soms gebeurt het ook dat mensen me een beetje uit gaan vragen over mijn handicap. Ik wil daar best wel op ingaan, maar merkt dan dat er van de andere kant niets terugkomt, waardoor ik me ‘een geval’ voel. Ik ben dus ook heel selectief geworden hierin.”

“De huidige reguliere Mbo-opleiding ervaar ik als zeer positief; leuke docenten en medeleerlingen behulpzaam. Zo coacht men mij in volle, onoverzichtelijke aula via instructies per GSM naar de gewenste plek. Soms wordt vergeten dat ik slechtziend ben. Ik kies er niet voor me aan een groep te presenteren als visueel gehandicapte, maar ik leg aan afzonderlijke leerlingen de consequenties van gezichtsbeperking uit, bijvoorbeeld waarom lezen met loepje.”

3.4 Begeleiding door ouders en deskundigen

3.4.1 Basisschool

Op de basisschool zijn het vooral de ouders die bepalen dat hun dochter regulier onderwijs moet volgen. Zij hebben daarbij verschillende overwegingen: ze vinden het regulier basisonderwijs beter, schatten de handicap als minder zwaar in, en wijzen de leerkracht op de functiebeperking van hun kind en hopen dat zowel de onderwijzer als het kind met de situatie kunnen omgaan. Sommige ouders laten hun kind ook naar reguliere lagere school gaan en zoeken voor het opvangen van de gevolgen van de handicap een speciale oplossing. Een respondente merkte op dat ze daardoor in twee verschillende werelden terecht kwam.

“Gewone lagere school gevolgd, ik heb daar met mijn handicap nooit problemen gehad. Wat wel raar voelde, maar dat zie je pas als je ouder bent en terug kunt kijken: je leefde in twee werelden, de ene de lagere school de andere de loopschool (zo heette dat toen nog), voor massage, medisch zwemmen. Daar kwam ik kinderen tegen die allemaal wat hadden, maar op school en thuis allemaal vriendjes en vriendinnetjes die niets mankeerden.”

Het zijn vooral de ouders die beslissen hun kind naar speciaal onderwijs te sturen, al dan niet op aanraden van deskundigen.

“Ik heb op de Mytyschool gezeten. Van mijn 7e tot 12e jaar en ik vond het vreselijk. Ik had het thuis best naar mijn zin en voelde me verbannen. Mijn ouders waren niet meer zo jong toen ik werd geboren. Op mijn 7e moest ik een operatie ondergaan en in een gipsen broek, en de medici hebben toen mijn ouders overgehaald om me maar naar het revalidatiecentrum te doen. Het eerste jaar mocht ik niet naar huis en mijn ouders zag ik twee uur per week.”

“Ik ging vanaf mijn zevende naar het blindeninstituut. Omdat mijn ouders protestants-christelijk zijn van achtergrond, moest ik vanuit onze woonplaats heel ergens anders intern. Ik vond dit niet geweldig omdat ik school en thuis als 2 werelden ervoer en bij geen van de 2 werelden echt thuishoorde.”

“Mijn vader is op mijn 7e jaar overleden en mijn moeder kon mijn handicap niet aan. Ik ben daarom blij dat ik tijdens mijn lagere school periode intern in het revalidatiecentrum verbleef, waar ik naar school ging.”

“De reden dat mijn ouders mij de lagere school op een nabijgelegen Mytylschool lieten doen is dat ik dan onder schooltijd fysiotherapie kon krijgen. Dit deden zij op advies van de fysiotherapeut. Tijdens de kleuterschool moest dit namelijk na schooltijd, waardoor ik te weinig met buurtkinderen op straat kon spelen en ik te weinig vrije tijd had. Ik heb hier overigens weinig herinneringen aan en weet dit alleen uit verhalen van mijn ouders.”

3.4.2 Voortgezet onderwijs

In het algemeen stellen de respondentes dat ze bij het volgen van regulier vervolgonderwijs goed begeleid zijn door hun ouders of deskundigen, zoals als het maatschappelijk werk.

“Mijn ouders vonden dat ik een zo hoog mogelijke opleiding moest krijgen om later zo veel mogelijk kansen te hebben. Ze hebben contact gezocht met het Bureau Handicap en Studie in Utrecht. Daar kregen ze te horen, dat die zich pas inzet voor studenten aan Hbo-opleidingen en aan de universiteit. Een betrokken vrouw, die op de dependance van Handicap en Studie in mijn woonplaats werkte, heeft mij wel geholpen; die is met de school gaan praten. Ze heeft me 10 jaar aan het handje meegevoerd en veel dingen voor me opgelost. Echt een topmens.”

Een andere respondente vertelt dat ze het geluk had een goede maatschappelijk werkster te treffen op het revalidatiecentrum.

“De Havo heb ik gewoon in de plaats gevolgd waar ik woonde. Gelukkig was er een heel goede maatschappelijk werkster op het revalidatiecentrum, die mij goed heeft begeleid naar het reguliere onderwijs. Ze heeft veel gesprekken gehad met mij en ook met mijn ouders.”

Bij een respondente speelden de ouders een grote rol. Als risico daarvan ziet zij dat eventuele problemen bij het volgen van het onderwijs onvoldoende gesignaleerd worden. De deskundigheid mankeert.

“Mijn ouders hadden wat betreft mijn revalidatie de instelling van ‘we doen het zelf wel’ en in zekere zin werden ze daar ook toe gedwongen omdat er in mijn jeugd nog geen vergoedingensysteem was voor mensen met een handicap; je moest alles zelf betalen. Maar als je alles zelf opknapt, krijg je ook niet de juiste begeleiding die je nodig hebt. Als een arts ziet dat zijn patiënt bijvoorbeeld Atheneum doet, dan hoort hij te vragen hoe het gaat en of je nog ergens problemen mee hebt.”

Begeleiding op het speciaal voortgezet onderwijs wordt door de respondentes niet positief gewaardeerd. Zij hebben de psychologen en studiebegeleiders als niet stimulerend ervaren: Ze stellen (te) weinig eisen aan de leerlingen en kijken meer naar wat ze niet kunnen, dan naar wat ze wel kunnen.

“Daarnaast stond de handicap heel erg centraal en werd men behandeld als probleemgeval. Er werd gesteld dat het allemaal zo zielig en moeilijk was en hoe het dan later moest in de maatschappij.”

“De studiebegeleiding vond ik onvoldoende. Er werd meer gekeken naar wat je niet kon, dan dat je gestimuleerd werd om door te gaan en alles er uit te halen.”

3.4.3 Vervolgonderwijs (Mbo, Hbo, universiteit)

De respondentes die de universiteit hebben gevolgd, zijn zonder uitzondering positief over de begeleiding door studentendecanen, studieadviseurs en –begeleiders, en het Bureau Handicap en Studie. De volgende interviewfragmenten geven daar een beeld van.

“Wat ik nog eens extra wil onderstrepen is, dat ik zowel op het leervlak als het studeervlak (van artsen) alleen maar tegenwerking heb gehad. De laatste woorden die ik meekreeg van de twee revalidatieartsen, waren: over een half jaar zien we jou met hangende pootjes en huilend wel weer terug. Het tekende volgens mij het gebrek aan vertrouwen dat men had in mijn motivatie om dingen op te zetten. Geen vertrouwen dus en dat vind ik zo enorm slecht. Ik heb toevallig wel een ijzere Heinige wil en een flink doorzettingsvermogen, maar iemand die iets minder gedreven is die valt om en denkt: dit wordt niks.

De studieadviseur van de rechtenstudie heeft zich heel begripvol opgesteld tegenover mij. Ik mocht bijvoorbeeld tentamens thuis maken op mijn eigen typemachine en de toezichthouder mocht voor mij in het wetboek bladeren. Ook deed ik minder vakken per jaar en de geldigheidsduur van de gehaalde tentamens werd verlengd, zodat ik wat langer over de studie kon doen (10 jaar). Op het laatst, toen de fut er wel wat uit was, mocht ik soms ook een tentamen mondeling doen.

Vanaf het tweede jaar aan de KUN ben ik begeleid door de decaan en een studiebegeleidster. De KUN heeft een speciaal persoon die zich bezighoudt met gehandicapte studenten. Ik heb de ervaring, dat men welwillend was en aan mijn wensen tegemoet kwam. Soms mocht ik een tentamen in twee keer doen of het mondeling doen.”

“Op de universiteit ben ik voor het grootste deel zelfstandig mijn weg gegaan en de ervaring heb ik opgedaan tijdens mijn middelbare schooltijd: ik was al gewend om veel zelf te doen. Ik heb wel gesproken met een studentendecaan, omdat ik recht had op een jaar langere studietijd. Ook heb ik met Bureau Handicap en Studie gesprekken gehad over de richting die ik wilde gaan volgen en ook konden zij me raad geven over de hulpmiddelen die me ter beschikking stonden.”

3.5 Toegankelijkheid van de onderwijsinstelling

3.5.1 Basisschool

Reguliere scholen zijn primair ingericht op kinderen zonder functiebeperking. Ook het lesprogramma is daarop afgestemd. Als probleem geeft een van de respondentes aan dat in de school wel fysieke aanpassingen aangebracht worden, maar dat de mentaliteitsomslag die van de onderwijzers gevraagd wordt groot is. De onderwijzers moeten steeds alert blijven dat ze de grenzen die de leerling met de functiebeperking aangeeft serieus nemen. De leerling moet steeds op begrip kunnen rekenen. Omgekeerd moet de leerling steeds duidelijk zijn grenzen aangeven.

De leerling met functiebeperking die een goede ervaring heeft met de eisen die het regulier onderwijs stelt moet volgens een van de respondentes een sterk en open karakter hebben. De leerling moet duidelijk kunnen maken aan onderwijzers en klasgenootjes waar ze hulp bij nodig heeft. Daarnaast is het van belang dat de leerling leergierig is en flexibel genoeg om, wanneer de onderwijzer niet continu rekening met de functiebeperking houdt, uit het lesmateriaal en met medewerking van klasgenootjes voldoende van de lesstof op te steken.

“Op de opleidingen, allemaal regulier (wat toen die tijd heel modern was) was mijn slechthorendheid de grootste handicap. Om te kunnen horen wat docenten zeiden,

moest ik vanwege de grote ruimtes gebruik maken van een soloversterking. De docent moest door een microfoon praten. Die versterkers waren grote en logge apparaten en om dat steeds mee te sjouwen was erg vervelend en vermoeiend. Ik heb die apparaten toen het raam uit gesmeten, waardoor ik ook wel dingen miste. Het was heel vermoeiend. Maar met goed opletten, liplezen en met mijn flair heb ik het wel gered.”

3.5.2 Voortgezet onderwijs

Wanneer de toegankelijkheid van de onderwijsinstelling of het onderwijsmateriaal ter sprake komt, blijkt dat veel respondentes wijzen op het ad hoc karakter van de hulp die ze van medeleerlingen en leraren krijgen.

“De medeleerlingen en de leerkrachten waren op de hoogte van de handicap, maar vergaten vaak dat het zo was. Ik had een ambulante begeleidster - een soort mentor - en samen hebben we in de klas verteld wat de handicap van mij betekende in de praktijk. Toch kreeg ik toetsen in kleine letters, die ik niet kon lezen en dus niet kon maken. Men vergat voor mij de toets te vergroten of was helemaal niet bereid dit te doen. Met mijn loep kwam ik er niet. Dat was onvoldoende.”

Toch worden er vaak oplossingen bedacht en zijn er klasgenoten die te hulp komen.

“Een heleboel van mijn klasgenootjes gingen naar in het dichtstbijzijnde dorp naar de Mavo, maar men wilde mij daar niet aannemen omdat ik met stokken liep. Ik moest daardoor in een andere plaats, op een andere school weer opnieuw vrienden maken. Dat is goed gelukt. De school was totaal niet aangepast en iedere week moesten twee leerlingen uit mijn klas mij helpen.”

Er scholen die de zaak structureler aanpakken door de lessen voor de klas waar de leerling met de functiebeperking in zit op de begane grond te geven of een lift aan te laten brengen.

“Ik heb steeds regulier onderwijs genoten. Voor de Havo die ik gevolgd heb hebben mijn ouders (ook voor mijn zus) een school gevonden die toentertijd met financiële hulp van instellingen en sponsors, trapliften heeft aangeschaft. Mijn ouders hadden veel voorbereidend werk gedaan voor de Havo en mijn zus zat ook op de Havo. Ze waren op deze school ook gewend aan leerlingen in de rolstoel.”

3.5.3 Vervolgopleiding (Mbo, Hbo, universiteit)

Over de toegankelijkheid van het onderwijs op de onderwijsinstelling hebben de respondentes die een Hbo- of universitaire opleiding volgen weinig te klagen. De benodigde hulpmiddelen om het onderwijs te kunnen volgen waren beschikbaar.

“Halverwege de studie kreeg ik een laptop met brailregel en zo kon ik voor het eerst met mijn collega-studenten werkstukken maken: ik las de regel en de anderen keken gewoon op het scherm.”

“Op de universiteit gaat het nu over het algemeen erg goed. Bij colleges heb ik nu voor het eerst een tolk en verder heb ik veel individuele gesprekken met docenten en e-mail ik ook veel met ze. Zij zijn over het algemeen ook stimulerend en vragen bijvoorbeeld wat ze kunnen doen. Soms, als ze wat nonchalanter worden, moet ik wel eens boos worden. Ik ben erg tevreden over wat ik bereikt heb op dit gebied.”

“Tijdens de tolkenstudie kwam de computer meer in zicht. De meeste boeken stonden op diskettes en met een scanner kon ik teksten kopiëren en via de computer lezen.”

Toch is het voor motorisch gehandicapte respondentes die tot dan toe speciaal onderwijs hebben gevolgd lastiger om de studie aan de universiteit of Hbo te volgen vanwege de onvoldoende toegankelijkheid van de gebouwen.

“De toegankelijkheid van de gebouwen geef ik een 5+ en al met al heb ik veel hinderpalen op mijn weg getroffen.”

“Het schoolgebouw was toegankelijk, behalve de pauzerimte. Die was boven. Ik had goed contact met haar klasgenoten, alleen in de pauzes gingen zij naar boven en bleef ik achter met de nerds: een groep leerlingen die sociaal niet geaccepteerd werd. Ik heb de situatie geaccepteerd en vond het niet de moeite waard om te knokken voor een lift.”

Overigens is datzelfde gegeven voor twee respondentes met spieratrofie op de universiteit en Hbo minder een probleem gebleken. Zij hadden al ervaring met regulier onderwijs, de één vanaf de Mavo en de ander al op de basisschool. Dat betekende dat de gewenning aan de belemmeringen van het regulier onderwijs door hen al beleefd waren.

“Op de universiteit gaat het goed, deze is goed aangepast en mensen zijn bereid om rekening te houden met mijn handicap. Ik ben nu 4e jaars cultuurwetenschappen.”

“Ik heb steeds regulier onderwijs genoten. Na de Havo heb ik Hbo gedaan, diëtiëk. Voor de opleiding diëtiëk moesten wat kleine dingetjes worden aangepast, maar dat was geen probleem.”

Opmerkelijk is dat het belangrijk lijkt te zijn voor motorisch gehandicapten dat zij al in een vroeg stadium met regulier onderwijs kennis hebben gemaakt om op een redelijk ontspannen wijze een Hbo- of universitaire opleiding te volgen.

Wat de toegankelijkheid van de Mbo-opleidingen betreft zijn de ervaringen met de aangepastheid van het gebouw wisselend. Ook hier wordt de klacht over de slechte toegankelijkheid van het Mbo-onderwijs gedaan door een (spastische) respondente die speciaal basis- en speciaal voortgezet onderwijs heeft genoten.

Negatief van het regulier onderwijs Mbo vond ik de slechte toegankelijkheid van het gebouw.

Een andere spastische respondente die daarentegen de basisschool en het voortgezet onderwijs regulier heeft gedaan, vertelt dat ze geen barrières is tegengekomen.

“Daarna heb ik MEAO bestuurlijke richting gedaan. Ontzettend leuke school. Er was een goede sfeer en er werd niet gedonderd over je handicap, als er aanpassingen nodig waren dan kwamen die er. Je hoefde zelf niet te zeuren, het werd gewoon gedaan.”

Soms ook werd de toegankelijkheid van een Mbo-opleiding gefrustreerd door het GAK, die de noodzakelijke voorzieningen niet wilde betalen. Met de assistentie door het Bureau Handicap en Studie zijn de ervaringen daarentegen weer goed.

“Het GAK deed moeilijk bij de toelating tot het Mbo. Er moesten voorzieningen komen: vervoer, en lift en dergelijke. Deze voorzieningen zijn niet gerealiseerd door het GAK, maar in samenwerking met mijn vader en het Mbo-college, dat helemaal niet moeilijk deed. Het GAK vergoedde wel de extra kosten voor een man met een handicap, maar niet voor mij. Waarom weet ik niet. Het examen Middenstand leverde problemen op. Dit was in een andere plaats. Het reizen zou te vermoeiend zijn. De examencommissie van Middenstand deed aanvankelijk moeilijk met het

afleggen van het examen. Met behulp van Handicap & Studie heb ik het examen thuis kunnen maken.”

3.6 Het volgen van het onderwijsprogramma – qua tempo en moeilijkheidsgraad

3.6.1 Basisonderwijs

Niet alle kinderen die startten op de basisschool waren in staat deze af te ronden. De respondentes geven hiervoor twee redenen aan:

1. Het regulier onderwijs is niet gewend aan de chronisch zieke of lichamelijk beperkte leerling. De leerling loopt hier het risico in een uitzonderingspositie en isolement te raken.
2. De klassengrootte en het tempo van de lessen zijn niet te behappen.

“Ik ben begonnen in het reguliere basisonderwijs. Hier kreeg ik al snel problemen met het tempo en de klassengrootte. Ik kwam op achterstand en toen ik 7 jaar was ben ik overgegaan naar het speciaal onderwijs. Hier zat ik in klasjes met 8 kinderen en kreeg veel individuele aandacht. Er werd niet geschreven op het bord, maar ik maakte, net als mijn klasgenoten, individuele opdrachten.”

“Ik heb drie jaar basisschool regulier gevolgd, waarvan een jaar gedoubleerd. Daarna 4 jaar Lom-onderwijs. De reden waarom ik niet kon meekomen lag in mijn fysieke beperkingen. De boeken waren niet aangepast en ik kon niet op het bord lezen.”

Soms wisten de respondentes de problemen zelf op te lossen.

“Ik had hekel aan lezen en topografie, maar blonk uit in hoofdrekenen en gym: hardlopen, hoogspringen, klimmen, waar ik kon wedijveren met de jongens die me pestten. Haalde, als ik de kans kreeg, gekleurde krijtjes bij schoolbord weg omdat ik alleen tekst met wit krijt, optimaal contrast, kon lezen.”

Het speciaal onderwijs wordt door de respondentes redelijk positief gewaardeerd wanneer het gekoppeld is aan een revalidatiecentrum of een instituut waar de leerlingen intern verbleven. Achteraf stellen verschillende respondentes dat het speciale onderwijs voor hen voor de hand lag, gezien hun tragere tempo.

“Ik heb altijd op het speciaal onderwijs gezeten. Op de Mytyschool had ik daar niet veel problemen mee. Ik heb eigenlijk alleen wat algemeen vormend onderwijs gehad en ben daarna klaargestoomd voor de maatschappij. Ik kan ook niet zo heel makkelijk leren, met bepaalde vakken, bijvoorbeeld Nederlandse taal, had ik echt moeite. Het individueel gerichte onderwijs in kleinere groepen was dus wel een voordeel.”

“Ik heb 10 jaar op het speciaal onderwijs voor slechtzienden gezeten. Ik kon niet naar het normale onderwijs, dit ook in verband met de kleinere klassen, het lagere tempo en de wat meer individuele aandacht die ik nodig had. Behalve dat ik slechtziend ben heb ik namelijk ook een lichte hersenbeschadiging waardoor mijn leertempo lager ligt.”

“Het leertempo was misschien wel wat aan de lage kant, maar dat was logisch, omdat veel kinderen en ook ik, vaak weg waren in verband met ziekenhuisopnames en therapieën. Je had vaak gewoon individueel les.”

Toch zijn er ook verhalen met een meer negatieve lading. Het niveau van de school was laag en men wist het niveau van de leerlingen niet goed in te schatten.

“Het bleek, dat ze mij op de Mytylschool niet hebben leren lezen. Een grove nalatigheid. Ik ben mijn hele leven te laag ingeschat door mensen, vanwege onder andere mijn spraakgebrek. Er wordt gewoon aangenomen dat ik verstandelijk ook wel niet zo veel capaciteiten zal hebben. Leren lezen heb ik eigenlijk pas op het activiteitencentrum. Ook worden leerlingen in zo'n revalidatiecentrum heel erg vaak weggehaald uit de lessen, omdat ze de een of andere therapie hebben. Dat vraagt veel tijd en is niet bevorderlijk voor het leerproces.”

“Ik heb me verveeld op de Mytylschool. Het niveau was laag en ik was een voorlijk kind. Ik ben niet opgevangen.”

3.6.2 Voortgezet onderwijs

Ten aanzien van het volgen van het programma op het regulier voortgezet onderwijs maken de respondentes vaak een vergelijking met het speciaal lager onderwijs, voor zover ze dat hebben genoten. Deze overstap was niet altijd gemakkelijk en is vaak terug te voeren op het feit dat regulier onderwijs als massaal ervaren werd en er te weinig rekening gehouden was met de lichamelijk beperkte leerling.

“Na de Mavo (speciaal onderwijs) ben ik naar de Havo (regulier onderwijs) gegaan. Dit was niet geadviseerd, maar ik wilde zelf. Ik heb 1 week vooraf als proef meegedraaid. Toen ging het goed. Na twee maanden heb ik het afgebroken: ik had geen goed contact met leerlingen en docenten, en ik kon de studie niet aan. Negatief van het regulier onderwijs Havo: de hulp van medeleerlingen was minimaal. De stap naar regulier onderwijs is heel groot. Mijn ervaring met het regulier onderwijs is dat massaal is, de grotere afstand, en niet echt goed toegankelijk, te hoge snelheid van schrijven en dergelijke.”

Toch zijn er ook meer gemengde ervaringen. De respondentes wijzen op de positieve en negatieve ervaringen op het regulier voortgezet onderwijs.

“Bij de overstap naar regulier onderwijs constateerde ik meer bagage en kennis te hebben vergaard dan ziende medeleerlingen, maar in sociaal opzicht had ik achterstand. Ik was streberig aangelegd, had geleerd te beantwoorden aan de verwachtingen van anderen, maar had totaal geen interesse in sociaal leven, gaf niet om mode, uiterlijk. De inhaalslag heb ik als positief ervaren.”

Eén respondente die de basisschooltijd als slechtzijnde op een internaat heeft gezeten, vertelt hoe blij ze was dat met de overstap naar het regulier voortgezet onderwijs ze weer thuis mocht wonen.

“Met de overgang van aangepast naar regulier onderwijs heb ik geen moeite gehad. Integendeel, het voelde als vakantie, nooit meer van huis weg. Ik behoorde tot de eersten die, bij wijze van pilot vanaf de basisschool meteen naar de reguliere middelbare school gingen; daarmee lag er wel een druk op me van ‘het moet meteen goed’. Ook tegenover de achterblijvers in het internaat, waarmee je toch een zekere rivaliteit opbouwde, moest je je waarmaken.”

Positief reageren de meeste respondentes die niet op het speciaal onderwijs zijn begonnen, maar de gewone basisschool hebben doorlopen.

“De Mavo ging ook gewoon heel goed. Ik heb heel veel operaties ondergaan als kind. Dat was nu voorbij en daardoor was mijn middelbare schooltijd een verademing; ik vond het gewoon geweldig. Er hoefde niet veel rekening met mijn handicap gehouden te worden, alleen met gymnastiek hoefde ik niet mee te doen. Ik heb het diploma behaald.”

“Ik heb regulier lager onderwijs gevolgd en daarna Vwo. In dit onderwijs leverde mijn verminderde gehoor nog geen problemen op. Althans geen problemen die ik concreet kan benoemen. Maar ik had inwendig wel het gevoel dat ik iets miste.”

Overigens zijn er ook geluiden dat naarmate de handicap verslechterde, alsnog gestopt wordt met het regulier onderwijs.

“Vanwege mijn kennis mocht ik de brugklas Havo overslaan. Maar de slechthoortheid, begonnen als nachtblindheid, verergerde. In de vierde klas Havo ben ik gestopt omdat lezen en schrijven niet meer lukte. Ik wilde van alles weglopen.”

Wat betreft het speciaal voortgezet onderwijs geven de respondentes aan dat ze het gevoel hebben dat het onderwijs minder van hen eiste dan het regulier onderwijs gedaan zou hebben. Sommige respondentes hebben dat (achteraf) spijtig gevonden.

“De Mulo op de Mytylschool was voor mij een ramp; een te traag tempo en te vrijblijvend, waardoor ik me verveelde en vaak spijbelde. Omdat ik te jong was heb ik de brugklas 2 keer gedaan. Het niveau van de Mytyl-mavo was lager dan gemiddeld Mavo-niveau. Op de Mulo was er te weinig uitdaging voor mij, maar het kon niet anders vanwege de verzorging en hulp die ik nodig heb. Het was de tijd doorkomen, wat spijbelen en wat puberen. Ik was lastig en eigenwijs.”

Anderen geven aan dat ze ook niet anders gekund zouden hebben. Voor hen was het goed dat de school niet te veel van hen vergde.

“Na de lagere school ging ik naar de BIO Mytylschool Mavo. Diploma behaald door deelcertificaten en een deel op de Moedermavo behaald. Ik heb hier lang over gedaan, tot mijn 21ste. Ik mocht het rustig aandoen, of je je Mavo haalt, dat zien we wel weer, als je maar gelukkig bent, daar ging het om. Voor de school was het diploma niet belangrijk, zelf wilde ik het wel graag. Ik heb een moeilijke periode thuis gehad tijdens de Mavo-opleiding: ouders gescheiden, bij zus gaan wonen. De school was niet intern.”

Een respondente geeft zelfs aan dat zij de overstap van het regulier naar het speciaal onderwijs als een verstandige keuze heeft ervaren. Omgekeerd komt ook voor. Omdat de schoolcarrière startte op het speciaal onderwijs, was de overgang naar het regulier onderwijs bijna te groot.

“Ik denk dat de school inhoudelijk uit mij heeft gehaald wat er in zat, alleen het tempo was veel lager dan in het reguliere onderwijs. De overgang naar de Havo was in die zin erg groot. Ik vind het Mytyl-onderwijs achteraf te beschermend. Toen was het fijn, maar in de maatschappij werd het wel moeilijk. Er zou meer een tussenweg moeten komen, waarbij het regulier onderwijs wel wat meer beschermend mag worden en het speciale wat minder. Dit uit zich onder andere in het tempoverschil. Ik was graag beter voorbereid geweest op het tempo van het reguliere onderwijs. Ik denk dat ik op de basisschool ook al een hoger tempo had kunnen bereiken. Op de Havo heb ik het eerste jaar dan ook erg op mijn tenen moeten lopen met het maken van aantekeningen. Dit kon ik niet bijhouden en ik moest aantekeningen van een medeleerling kopiëren.”

3.6.3 Vervolgonderwijs (Mbo, Hbo, universiteit)

De respondentes hebben een aantal redenen aangegeven waarom een vervolgopleiding (bijna) te zwaar werd voor hen. De meeste redenen zijn een direct gevolg zijn van (het verslechteren van) de handicap.

“Daarna heb ik rechten gestudeerd. In 1981 begonnen en sinds kort de studie afgebroken. In het begin ging het best lekker totdat ik zelfstandig ging wonen. Ik was

op de universiteit niet de enige gehandicapte en werd voldoende rekening gehouden met mijn handicap. In 1984 ben ik zelfstandig gaan wonen, toen kwam de studie in de knel. In 1986 studeerde mijn groep af en werd het nog moeilijker. De helft van een studie jaar deed ik in een jaar, daardoor kwam ik steeds meer achterop, en de nieuwe studenten werden steeds jonger.”

“Na de Mavo op het doveninstituut te hebben gedaan ben ik thuis gaan wonen. Daarna ben ik naar de reguliere 4-jarige beroepsopleiding ontwerpen gegaan. Het onderwijs was niet aangepast, het onderwijstempo lag veel hoger. Ik heb in verband het hoge studietempo ook enkele keren moeten verzuimen om op adem te komen. Ik had wel begeleiding vanuit het doveninstituut. Ik had regelmatig contact met de begeleider en deze bemiddelde ook met de schoolleiding.”

“Ik deed een tussenjaar en ging vervolgens naar de Hbo-ergotherapie. De Mammoetwet was toen juist van kracht geworden. In dit type Hbo-onderwijs werd veel gewerkt met bandrecorders en daar merkte ik goed dat ik het niet kon verstaan. Ik had problemen met discussies wanneer ik met meer dan acht waren. Als ik achterin zat kon ik de lessen niet volgen. Ik moest mensen kunnen zien. In het examenjaar van deze opleiding kreeg ik voor het eerst hoortoestellen. Overigens heb ik het diploma behaald van de opleiding ergotherapie.”

“November '98 ben ik afgestudeerd Hbo, studie P&O. Het 1e jaar heb ik als zwaar ervaren omdat je op het Hbo in verschillende locaties les ging volgen en dat was voor mij moeilijk. Op het Mbo had ik goede ervaring en het verschil met het Hbo ervaarde ik als groot met betrekking tot de hoeveelheid opdrachten die ik moest doen. Het 1e jaar ben ik 6 weken uitgevallen en wilde ik stoppen met de studie. Toen ben ik vrijwilligerswerk gaan doen, maar vond het niks. Ik ben weer gestart met de opleiding. Ik heb het Hbo fulltime gedaan maar ik heb moeite gehad bij het vinden van een stageplaats. Ik werd elke keer afgewezen vanwege mijn handicap. Dat argument werd door de sollicitatiecommissies niet verhuld. Dat was bijna overal zo en ook bij de sociale werkvoorziening. Ik vond het zwaar, maar ik heb niemand horen zeggen dat het niet zwaar is. Mijn handicap maakte het ook zwaar. Ik kan niet snel typen, kan niet mobiel zijn en in subgroepen werken en ergens naartoe gaan.”

“Naast mijn werk had ik een avondopleiding Mbo SD gedeeltelijk gedaan totdat ik stage moest gaan lopen. De opleiding eiste 20 uur stage lopen, samen met mijn werk werd dat te zwaar -40 uur werk en 20 uur stage of 20 uur werk en 20 uur onbetaald stage, maar kan dan niet in eigen onderhoud voorzien. Vanuit de opleiding kon daar geen mouw aan gepast worden, dus noodgedwongen kon ik de studie niet afronden. Toen werd ik heel duidelijk op mijn beperkingen gedrukt. Ik vond dat vreselijk. Lichamelijk zou 20 uur werken en 20 uur stagelopen ook te zwaar zijn omdat ik op me zelf woonde.”

“Daarna heb ik in hetzelfde gebouw bedrijfsjournalistiek gedaan. Deze studie heb ik moeten afbreken in verband met mijn afnemend gezichtsvermogen.”

Deze respondente vertelt vervolgens over de voorzieningen die de Open Universiteit biedt. Haar verslechterde gezichtsvermogen wordt hiermee opgevangen.

“In januari start ik met een studie psychologie aan de Open Universiteit. Ik ben erg enthousiast over de eerste contacten. Materiaal blijkt in aangepaste leesvorm aanwezig en ik heb een contactpersoon. Dit automatisme overdonderde me omdat ikzelf, vanuit eerdere ervaring ervan uitging dat het moeizaam zou gaan.”

Eén respondente geeft nog aan dat het niet zozeer de knelpunten in de materiaalvoorziening waren die als problematisch door haar ervaren werden, maar eerder dat het haar energie kostte om steeds te moeten improviseren.

“Voor mij zijn deze omstandigheden (knelpunten waren met name gericht op de materiaalvoorzieningen) op de opleiding nooit een echt probleem geweest, wel iets wat me extra energie kostte en waar ik steeds weer moest improviseren. Ik kijk overigens tevreden terug op deze periode.”

Een respondente met reuma geeft aan dat zij liever een andere opleiding had gedaan. Maar dat was niet haalbaar vanwege haar lichamelijke beperkingen. Daarom heeft ze de MTS bouwkunde gekozen.

“De keuze voor bouwkunde is erg beïnvloed door mijn handicap. Ik zou liever iets met kinderen doen, maar dit is niet haalbaar. Ik ben heel blij met de opleiding bouwkunde. Ik hoop er nog ooit wat mee te kunnen doen, wanneer mijn zoontje wat ouder is.”

Verschillende respondentes hebben computercursussen gevolgd. Dit blijken cursussen te zijn die goed passen bij de aanwezige functiebeperking.

“Ik volg nu een omscholingscursus voor computerprogrammeur bij een automatiseringsbedrijf. Hier worden vrouwen opgeleid en het bedrijf werkt ook voornamelijk voor vrouwen. Voor mij is dit een bewuste keuze. Je hoeft in dit vak minder te praten, er is minder communicatie op de voorgrond. Doordat mijn gehoor steeds verder achteruit loopt wil ik ook geen vak hebben waar dat te zeer een belemmering is. Ik doe de opleiding met twee anderen. De opleiding duurt zes weken en neemt nu maar 1 dagdeel per week in beslag. Ik wacht op een stageplaats om de opleiding verder te kunnen vervolgen. Met die ervaring kan ik een baan zoeken.”

Ook blijkt het behalen van een diploma via deelcertificaten en cursussen voor de respondentes een prettige manier van een opleiding afronden te zijn. Een voorbeeld hiervan geeft de volgende respondente.

“Momenteel ga ik 2,5 dagen per week naar een beroepsvoorbereidende revalidatie. Ik ben hier net mee begonnen en nu is al geconstateerd dat ik slecht tegen werkdruk kan, waardoor een betaalde baan voorlopig voor mij niet is weggelegd. Op dit moment volg ik wel 1 x per maand een cursus pastoraat. Ik wil in de toekomst hiermee graag wat doen, in eerste instantie denk ik hierbij aan vrijwilligerswerk. Ik word vanuit het revalidatiecentrum nu ook begeleid daarin en ben in zijn algemeenheid erg tevreden over de begeleiding. Belangrijk daarin is voor mij dat ik nu ook vaak te horen krijg dat ik veel te bieden heb en wat ik wel kan, in tegenstelling tot vroegere situaties waarin mij juist verteld werd wat ik niet kon. Het lukt mij nu steeds beter om naar mijn eigen mogelijkheden te kijken en me minder aan te trekken van wat er van me verwacht worde, hoewel ik toch geneigd ben om hoge eisen aan mezelf te stellen.”

3.7 Beknopt overzicht van de bevindingen

De ervaringen van de ondervraagde vrouwen in het onderwijs lopen uiteen. Sommigen tonen tevreden over hun schoolperiode in het reguliere onderwijs, terwijl anderen daar vooral problemen hebben ondervonden. En degenen die speciaal onderwijs hebben gevolgd waarderen dat ook heel verschillend.

De problemen die sommigen hebben ervaren in het *reguliere basisonderwijs* betreffen de bejegening door klasgenootjes (gepest of buitengesloten worden) en het volgen van het programma (tempo niet kunnen volgen of te weinig begeleiding krijgen).

Negatieve ervaringen met bejegening in het *reguliere voortgezet onderwijs* deden zich vooral voor op de huishoudschool en de Mavo. Die werd ondervonden van zowel medeleerlingen (gepest worden) als leraren (onvoldoende rekening gehouden met de functiebeperking). De ervaringen van de vrouwen in Havo en Atheneum zijn veel positiever. Dat geldt ook voor het ver-

volgonderwijs (Mbo, Hbo en universiteit). De betreffende vrouwen hebben daar overwegend begrip en praktische steun ondervonden. Ook zijn ze positief over de verkregen begeleiding en technische hulpmiddelen.

De vrouwen die *speciaal basisonderwijs* hebben gevolgd wijzen op de afzondering die verblijf in een internaat meebrengt. Daarentegen heeft een aantal van hen er een prettige tijd gehad.

De schoolperiode in het *speciaal voortgezet onderwijs* wordt de betreffende vrouwen verschillend gewaardeerd: sommigen komen met kritiek op de houding van leraren en begeleiders die als overbeschermend, bevoogdend en weinig stimulerend aanmerken, terwijl anderen de school als bevrijdend en overzichtelijk hebben ervaren.

4 Maatschappelijke positie: betaalde arbeid, vrijwilligerswerk, arbeid in de huishouding en deelname aan activiteitencentra

4.1 Positie op de arbeidsmarkt

In het interviewdeel over maatschappelijke positie werd de vrouwen eerst gevraagd welke plaats ze op de arbeidsmarkt innemen: werkzaam in een betaalde baan, gestopt met betaald werk, actief in vrijwilligerswerk, bezoeker van een activiteitencentrum en/of geen bezigheden buitenshuis (werkzaam in eigen huishouden). Vervolgens werd bepaald hoe ze die positie(s) waarden, aan de hand van vragen over hun ervaringen, mogelijk ondervonden knelpunten en eventuele wensen voor verandering.

Binnen de groep blijkt een grote verscheidenheid te bestaan wat betreft hun plaats op de arbeidsmarkt. Sommige vrouwen zijn zich nog aan het voorbereiden op een baan door scholing te volgen of stage te lopen. Een aantal vrouwen verricht betaald werk, de meesten part time, enkelen fulltime en sommigen in loondienst en anderen als zelfstandige. Enkelen van hen zijn werkzaam in de sociale werkvoorziening. Een aanzienlijk deel van de geïnterviewde vrouwen verricht vrijwilligerswerk. Sommigen doen dat naast hun betaalde baan of arbeid in de huishouding. Verder is er een aantal vrouwen dat uitsluitend werkzaam is in de eigen huishouding. Tenslotte zijn er binnen de groep enkele vrouwen die hun dagbesteding vinden in een activiteitencentrum voor mensen met een handicap.

Kijkend naar de sectoren waarin de vrouwen werkzaam zijn, valt op dat velen een functie hebben in organisaties van en voor mensen met een handicap. Dat geldt met name voor hun vrijwilligerswerk. Zo zijn verscheidene vrouwen op vrijwillige basis actief in gehandicapten- of patiëntenverenigingen, en hebben enkelen een betaalde baan in de dienstverlening voor mensen met een handicap.

4.2 Tevredenheid en ambities

In hun beoordeling van hun loopbaan of werk blijken de vrouwen aanzienlijk uiteen te lopen. Sommigen toonden zich gelukkig met hun werk of datgene wat ze bereikt hebben, terwijl anderen niet tevreden waren over hun positie en graag iets anders zouden willen. Hoe de verschillende vrouwen tegen hun baan of maatschappelijke positie aankijken en welke ambities ze hebben komt naar voren in de volgende voorbeelden. Eerst introduceren we vrouwen die overwegend tevreden zijn over hun positie op de arbeidsmarkt, in het vrijwilligerswerk, in het huishouden of in het activiteitencentrum. Daarna komen vrouwen aan het woord die ontevreden over hun situatie zijn.

Een vrouw die vanaf haar geboorte spastisch is, en die part time bij een commerciële organisatie als consultant arbeidstoeleiding werkt: *“Ik geef individuele en groepstrainingen om mensen met een lichamelijke handicap of chronische ziekte te begeleiden. Hoewel de baan niet aansluit bij mijn studie, ga ik fluitend naar mijn werk.”*

Een vrouw met osteogenesis imperfecta (gevolg: veelvuldige botbreuken), die verschillende soorten vrijwilligerswerk doet, onder meer bij een plaatselijke gehandicaptenraad: *“Ik ambieer geen betaalde baan. Ik wil graag mijn tijd gebruiken voor zaken die ik belangrijk vind en daar zou een baan mij in belemmeren.”*

Een vrouw die beperkt is in bewegen en in zien na een operatie aan een hersentumor en een activiteitencentrum bezoekt: *“Ik zie mijn bezigheden op het activiteitencentrum als mijn werk en heb het daar erg naar mijn zin. Ik ben erover tevreden, omdat ik binnen mijn mogelijkheden iets heb waar ik plezier in heb.”*

Een vrouw die spastisch is en een eigen bedrijfje heeft opgezet: *“Ik ben enkele jaren geleden gestopt met mijn part time baan in dienstverband, omdat ik iets anders wilde. Momenteel heb ik een eigen bedrijfje in de ICT-branche. Ik ben tevreden met de situatie en wil mijn bedrijf nog uitbouwen.”*

Een vrouw die vanwege haar spierziekte gebruik moet maken van een rolstoel, die bij een taxi-bedrijf heeft gewerkt: *“Mijn taken bestonden o.a. het bedienen van de telefoon, de planning, zorgen dat er genoeg chauffeurs waren en het opstellen van rekeningen. Het was werk op mijn niveau, waarin ik me goed kon redden.”*

Een vrouw die spastisch is, en twee dagen per week een activiteitscentrum bezoekt: *“Ik vind het van belang dat de activiteiten die ik op het centrum doe een zeker nut hebben en leuk zijn. Positief is ook dat, naast het bestaande activiteiten aanbod, mogelijk is om zelf ideeën aan te dragen voor dingen die je wil leren.”*

Een vrouw met verscheidene lichamelijke functiebeperkingen (rugklachten, astma, doofheid aan één oor), die fulltime als leidinggevende in de sociale werkvoorziening werkt: *“Mijn werk zie ik als een mogelijkheid mijn eigenwaarde verder op te krikken. Zoals ik nu bezig ben met het werk vind ik uitstekend. Ik maakt volledig gebruik van de mogelijkheden die ik heb.”*

Een blinde vrouw, die sinds enige tijd weer een betaalde part time job heeft als telefoniste bij een bank: *“Hoewel dit “blindenbaantje” niet in overeenstemming is met mijn vooropleiding, ben ik toch blij als herintreedster weer mijn eigen brood te kunnen verdienen, collega's te hebben, een dagstructuur te kennen.”*

Een vrouw die vanaf de geboorte beperkingen in bewegen en spraak ondervindt als gevolg van een hersenbeschadiging: *“Ik weet niet of ik wel een betaalde baan zou willen hebben. Thuis werken bevalt me wel en kost geen energie om ergens naar toe te gaan. Met een betaalde baan krijg je meer stress en daar zit ik niet op te wachten.”*

In de onderstaande passages komt ontevredenheid met de maatschappelijke positie tot uitdrukking. Deze vrouwen verkeren in een situatie die niet beantwoordt aan hun ambities.

Een vrouw die door een hersenbeschadiging bij de geboorte spastisch is geworden heeft jarenlang een activiteitscentrum bezocht: *“Op den duur voelde ik me daar niet meer thuis, want daar zitten voornamelijk mensen met een dubbele handicap. Daar werd ik knettergek van. Ik zou meer mensen van mijn eigen niveau willen ontmoeten.”*

Een blinde vrouw, die thuis is gebleven om het huishouden te doen: *“Mijn wens is een eigen praktijk te beginnen en enkele cliënten per dag te hebben. Niet zo zeer om de verdiensten, maar om daaruit voldoening te putten. Ik zou graag een universitaire studie hebben gevolgd.”*

Een bijna blinde vrouw, die als telefoniste/receptioniste bij een waterleidingbedrijf gewerkt heeft: *“Je moet als blinde blij zijn dat je werk hebt, zo hield Bartiméus ons voor. Wanneer ik niet gehandicapt was geweest zou ik hoger gekwalificeerd werk geambieerd hebben, mogelijk in de commerciële sector.”*

Een vrouw die slechtiend is en daarnaast een hersenbeschadiging heeft, werkzaam is op een productieafdeling van een sociale werkvoorziening: *“Mijn contact met collega's is beperkt, omdat deze mensen meervoudig gehandicapt zijn, waardoor ik met hen niet echt een gesprek kan voeren. Ik zou wel buiten de sociale werkplaats aan de slag willen.”*

Een vrouw met aangeboren staar, die een activiteitscentrum voor blinden en slechtienden bezoekt: *“Ik kan daar knutselen, maar ik wil meer. Ik voel dat ik in het kleine, benauwende cirkeltje van blinden en slechtienden ronddraai. Ik wil leuk en zinvol werk doen. Ik zou graag iemand willen hebben die me kan begeleiden naar zinvol vrijwilligerswerk.”*

4.3 Ondervonden belemmeringen vanwege de functiebeperkingen

Er zijn nogal wat vrouwen die hebben aangegeven dat ze door hun functiebeperking of gezondheidstoestand worden belemmerd in het verrichten van werk. Energietekort en het tempo niet kunnen bijbenen werden in dit verband veelvuldig genoemd. Voor verscheidene vrouwen was dit een reden om van een baan af te zien.

“Onlangs ben ik gevraagd voor een baan bij een servicecentrum. Ondanks dat het werk mij aanspreekt, heb ik er weinig vertrouwen in. Mijn gezicht is weinig en mijn reuma kan onverwacht de kop opsteken. Ik vindt het te belastend om mij met mijn variërende reumaklachten aan een baan te verbinden. Ik verwacht ver over mijn eigen grenzen te gaan om toch te voldoen aan de verwachtingen die men van een werkende heeft.”

“Lang heb ik betaald willen werken, maar nu heb ik me er bij neergelegd dat het lichamelijk te zwaar voor me is. Ik krijg namelijk last van mijn armen en handen, Ik had graag iets met talen gedaan. Maar dat kon ik zowel lichamelijk als geestelijk niet opbrengen.”

“Ik wilde ik als herintreedster terug in mijn oude vak. Daarvoor heb ik een opfriscursus ergotherapie gevolgd. Het blijkt vrijwel onmogelijk hier weer werk in te vinden. Ook heb ik twijfels of ergotherapeut wel het juiste vak voor mij is. Daarbij is slechthorendheid wel een extra drempel in dit vak”

“Na mijn opleiding in het modevak ben ik bezig geweest werk te zoeken. Ik blijf niets met mijn opleiding te kunnen. In de maatschappij moet je snel zijn en dat ben ik niet. Ik heb een te langzaam tempo voor de snelle arbeidsmarkt en de snelle maatschappij.”

“De handicap heeft in zoverre een rol gespeeld, dat ik geen kleuterleidster ben geworden. Daar ging mijn hart naar uit. Toen ik samen met mijn moeder en met een voorlichtster daarover aan de praat raakte werd duidelijk dat dat veel te zwaar was. Daar moet je wel eerlijk in zijn. Ik vond het heel moeilijk te accepteren en mijn moeder ook.”

“Ik heb eens gesolliciteerd in het vrije bedrijf als reclameontwerper. Ik ben afgewezen omdat het werkoverleg problemen gaf. Het werkoverleg was een struikelblok in verband met mijn doofheid.”

“Een baan is op dit moment voor mij niet weggelegd, omdat ik niet tegen werkdruk kan. De wereld van betaalde arbeid is heel hard, en omdat ik een gevoelsmens ben, kan ik daar slecht tegen.”

Sommige anderen zijn gestopt met hun baan of andere activiteiten, omdat ze te veel moeite kregen met de te verrichten taken of met het verlangde werktempo.

“Tijdens mijn werk in het verpleeghuis had ik een complete trukendoos ontwikkeld om mijn slechthoortheid te verbloemen. Aanvankelijk probeerde ik nog mijn steeds tragere tempo te compenseren door ook de pauzes door te werken. Daarna werkte ik alleen halve dagen, maar was dan 's middags volkomen uitgeteld. In die tijd kreeg ik ook instructie in mobiliteit; leren lopen met de witte stok. Op mijn werk zei ik dan dat ik een paar uur weg moest voor autorijles. Op 24-jarige leeftijd ben ik opgehouden met het werk. Het ging niet meer, ik raakte overspannen. Door mijn toenemende slechthoortheid had ik een bewoner van de trap gelopen en kon de medicijnen en thermometer niet langer aflezen.”

“Dat ik hoge eisen aan mijzelf stel ben ik al eerder tegengekomen toen ik nog negen dagdelen per week naar het activiteitencentrum ging. Ik voelde toen wel dat ik

aan mijn plafond zat, maar ervoer het toch als een afgang om minder te gaan doen. Maar toen ik hoge bloeddruk kreeg, moest ik wel. Dit is nu een leerpunt voor mij: accepteren dat ik maar een beperkte energie heb en niet steeds méér willen.”

“Omdat het werk steeds drukker werd, kon ik het niet meer bijbenen. Het kostte me inmiddels zoveel energie dat het me opluchtte om te stoppen. Ik verwacht op grond van mijn lichamelijke achteruitgang niet meer aan het werk te komen.”

“Een jaar of vier geleden heb ik gewerkt als ondersteuner van cliëntenraden. Na een half jaar ben ik ermee gestopt, want ik kwam toen net in de periode terecht van de zware operatie en de lange revalidatie daarna. Ook ben ik in een depressie geraakt, en al met al kostte dat te veel tijd om mijn werk goed te kunnen doen. Ik was te vaak afwezig.”

Een vrouw is door haar gezondheidsklachten herhaalde malen in haar maatschappelijke loopbaan gestand.

Na de Mavo heb ik een jaar gewerkt op het secretariaat van een polikliniek. Dat was teveel, ik ben toen ziek geworden. Ik heb daarna de opleiding sociaal cultureel werk en inrichtingswerk gedaan. Daarna een jaar gewerkt in de naschoolse opvang voor 50%, dat werd te zwaar. Daarna een administratieve cursus gevolgd en op de administratie in een ziekenhuis gewerkt voor een jaar. Toen ben ik weer ziek geworden (longbloedingen) en voor 80 tot 100% afgekeurd. Het is voor mij moeilijk om een vaste baan te krijgen vanwege het ziektebeeld en tekort aan energie. En steeds weer opnieuw inwerken is voor mij zeer vermoeiend. Nu werk ik voor een dagdeel in de week als vrijwilliger in een project op het gebied van gezondheidszorg. Dit werk kan ik zelf indelen, geeft geen verplichting. Het liefst zou ik werk doen als groepsleidster in een tehuis voor verstandelijk gehandicapte kinderen, maar meestal kun je onder de 20 uur per week nergens terecht. Bovendien is solliciteren voor mij nu te inspannend, ik heb niet meer de energie om op onderzoek uit te gaan. Volgend jaar wil ik gaan kijken of er ander vrijwilligerswerk voor mij is, bijvoorbeeld binnen het milieu.

4.4 (In)flexibiliteit van de arbeidsomstandigheden

Sommige vrouwen zijn in de gelegenheid hun werk flexibel in te richten. Dat geeft hun de mogelijkheid het werk te blijven doen. Op hetzelfde vlak liggen de ervaringen van vrouwen die problemen hadden met het continu hoge werktempo dat van hen werd verlangd. Van beide volgen enkele voorbeelden.

“Ik werk als vrijwilliger op het bureau van een groep die zich bezig houdt met belangenbehartiging van gehandicapten. Soms ben ik moe of uitgeweest en kan dan een paar uurtjes later beginnen. Het is niet dat ik geen positieve werkinstelling heb. Ik kien het goed uit. Wanneer ik een paar uurtjes kan schuiven deel ik dat vooraf mee aan mijn collega's.”

“Ik doe als vrijwilliger allerlei losse activiteiten in een verzorgingshuis: voorlezen, kaartclub, leesgroep, mensen op kamer bezoeken, mensen op zinvolle manier bezig houden. Ik heb ook een geheugengroep begeleid, met iemand samen. Als ik het alleen moet voorbereiden gaat het mis, wil te veel combineren, wil dan te veel en raak de draad kwijt. Dat komt niet omdat ik een stom mens ben, maar ligt aan de manier van denken en dat hoort ook bij de handicap, daar ben ik nu achter gekomen.”

“Vanuit een project algemeen maatschappelijk werk gaf ik, samen met een collega, voorlichting over hoe het is arbeidsongeschikt te zijn, emotioneel en sociaal gezien. Ik kon daar zelf het programma indelen, had een eigen agenda. Ik hoefde geen productie te maken, en kon zelf de tijd indelen. Het was toen al prettig, maar achteraf kan ik nog veel beter zien hoe prettig dat was. In de volgende baan (bij een uitvoeringsinstelling voor de sociale zekerheid) werden de knelpunten zicht-

baarder. Dat werd echt productiewerk. Ik stond er onvoldoende bij stil dat de WW-afdeling pieken en dalen in werkaanbod kenden. Er waren tijden dat ik veel moest overwerken. De functie veranderde steeds meer in administratief werk met hoge werkdruk, achter het beeldscherm. Het werk ging altijd door; geen koffiepauzes. Je was verantwoordelijk voor je eigen bestand. Collega's hadden geen tijd om wat van me af te nemen. Het werd werken, eten en slapen. Ook werk mee naar huis nemen; geen rust. De pieken in het aanbod werden funest. Het werd steeds erger en erger. In dat ziektejaar heb ik nog wel gewerkt, langzaam opgebouwd. Ik had een slechte bedrijfsarts. Het was heel abrupt dat ik arbeidsongeschikt werd verklaard. De keuringsarts begreep als eerste mijn klachten: Zoals je nu moet werken, dat kan niet met jouw klachten. In het ziektejaar moest ik werk doen wat ik niet kon. De bedrijfsarts heeft mij nooit begrepen. Wat ik me afvraag is of het werk wel een onderscheid kan maken tussen mijn beperkingen en wat ik in mijn mars heb, mijn capaciteiten. Ze hadden, wanneer ze dat onderscheid wel hadden kunnen maken, mij een andere functie kunnen aanbieden. Nu zit ik in de WAO en zal daar wel in blijven.”

Verscheidene vrouwen die aan het onderzoeken deelnamen hebben een oplossing gevonden door als zelfstandige te werken, een eigen bureautje op te zetten. Zij hebben daarmee de mogelijkheid een flexibele werksituatie te creëren door hun werktijden zelf in te delen en het werktempo te aan te passen aan hun (wisselende) energieniveau.

“Toen ik afgestudeerd was, had ik grote twijfels over wat ik zou gaan doen. Mijn wens was een gewone baan aan te nemen, de advocatuur in of de rechtersopleiding volgen, maar door mijn handicap moest ik andere keuzes maken. Zelfs al zou ik 20 uur werken. Het leek me het verstandigste dat ik thuis zou gaan werken, een eigen bureautje dus. Nu kan ik mijn tijden zelf indelen en als ik dat wil zelfs op zondag werken. Ik ben nog maar pas begonnen en heb - zonder reclame te maken - nu vijf opdrachten gehad. Daar ben ik trots op.”

“Op dit moment heb ik een eigen bedrijf in het ontwikkelen van websites. Vanwege mijn lage werktempo (ik doe in een dag waar anderen bijvoorbeeld een uur over doen wat betreft uitwerking) is de verdienste weinig. En wat ik verdien investeer ik in het bedrijf. Als ik teveel en te lang werk overbelast ik mijn lichaam.”

“Toen het (in de vroegere baan) te zwaar werd ging ik minder uren werken, ten nadele van de hoogte van mijn latere WAO-uitkering. Terugkijkend zou ik mezelf minder weggecijferd hebben en eerder besloten hebben tot aanvraag gedeeltelijke WAO. Na verloop van tijd besloot ik voor mezelf te beginnen als tekstschrijver. Dat doe ik sinds zes jaar, en met succes. Wel heb ik de neiging mezelf ook hier weer te overvragen. Onlangs heb ik besloten gas terug te nemen. Ik ben er trots op wat ik bereikt heb als zelfstandig ondernemer. Maar het is te betreuren dat er op onze arbeidsmarkt nauwelijks plaats lijkt voor flexibel inzetbare krachten.”

4.5 Bejegening door werkgevers en collega's

De ondervonden bejegening op het werk is een onderwerp waarover de geïnterviewde vrouwen veel hadden mee te delen. Vrijwel allen vertelden over de wijze waarop ze door hun werkgever, de vrijwilligersorganisatie of de leiding van het activiteitencentrum en/of door hun collega's zijn behandeld. Deze paragraaf bevat daarom meer interviewpassages dan de andere paragrafen. Sommige verhalen betreffen de huidige werkring, andere gaan over de vroegere situatie. Ook bij dit thema blijken de ervaringen nogal uiteen te lopen. Sommige vrouwen laten zich lovend uit over hun omgang met anderen op de werkvloer, terwijl anderen negatieve ervaringen hebben. En een aantal had zowel positieve als negatieve ervaringen met de wijze waarop ze door hun werkgever of collega's tegemoet worden getreden. We beginnen met enkele passages van degenen die zich overwegend positief uitlieten over de wijze waarop ze zijn bejegend. De be-

treffende vrouwen voelen zich gewaardeerd, geaccepteerd of er wordt goed rekening gehouden met hun functiebeperking.

“Mijn relatie met collega's was goed, ook al omdat ik de meesten al kende. Bovendien pakt men in het bedrijfsleven gewoon aan en doet men niet zo moeilijk, in tegenstelling tot de sociale sector. Alles kon. Ik mocht zelfs mijn soho-hond⁷ meenemen. Vervolgens heb ik via een uitzendbureau gewerkt, hier keek men even vreemd op, maar het kon meteen. Na een paar dagen had ik werk bij een fabriek. Ik vond het fantastisch dat de mensen van het uitzendbureau hun mening zo snel bijstelden. Op het bedrijf liep het zo goed dat de werkgever specifiek naar mij vroeg.

Daarna heb ik vijf jaar op een bank gewerkt. Ik vond het werk leuk en had leuke collega's, maar kon niet tegen de hiërarchie die daar heerste. In eerste instantie speelde de handicap een rol. In het begin liep ik tegen een aantal dingen aan omdat mijn linkerhand het niet zo goed doet. Ik moest gaan typen en ik typ natuurlijk maar met één hand. Het ging verder prima, maar wel langzamer. Ik heb me daar in het begin heel onhandig mee gevoeld ten opzichte van collega's. In het begin reageerden mijn collega's daar ook onhandig op. Ik had een onhandigheid en zij hadden een onhandigheid daarin. Daar is over gesproken, ook met de directeur en hij heeft mij erg gemotiveerd om verder te gaan. Ik had het enorme geluk dat de directeur van de bank zelf gehandicapt was, die had polio. In die zin ben ik dankbaar -dankbaar vind ik een heel fout woord-, heb ik dankbare gevoelens ten opzichte van hem. Het is goed gekomen ook mede hoe ik daar zelf in stond. Ik vond het heel eng. Ik moest op tafel leggen hoe het was, aan die mensen die niet afwijzend stonden maar wel onhandig. Dan moet je heel erg door een zure appel heen bijten. Mijn huidige baas is één van de weinigen die weet dat ik een versleten nekwervel heb. Hij houdt daar goed rekening mee.”

“Ik doe vrijwilligerswerk bij een organisatie voor de ‘vierde wereld’, de allerarmsten in Nederland. Het is vlak bij mij in de buurt, een dag in de week, 4 uur. Ik ben daar de enige met een handicap maar ik hoor er helemaal bij. Als ik me erbij hoor voelen, is het helemaal goed. Werken met de mensen gaat goed, ook nieuwe mensen. Daar zie ik niet meer tegen op en ik merk dat mensen me waarderen. Ik weet niet hoe ik dat uitstraal, of op wat voor manier, maar mensen laten mij altijd weten dat ze zoveel van mij leren. Prima toch.”

“Ik heb hele goede contacten met mijn collega's op het werk (in de sociale werkvoorziening). Voel me net een maatschappelijk werkster. Ik luister altijd en geef altijd advies. Ze komen naar me toe.”

“Bij het vrouwen centrum voelde ik me veel beter op mijn plek. Hier gaf ik informatie aan bezoekers. Ik werd goed opgevangen door een collega en andere collega's accepteerden me. Ik heb hier lang en erg fijn gewerkt en genoot van de goede gesprekken met collega's.”

“Over de bejegening door de collega's ben ik erg te spreken. Nadat mijn oogandoening duidelijk was, lazen ze me elke ochtend de dagrapporten voor en deelden de taken zo in dat ik het werk kreeg dat ik makkelijk aankon.”

Hieronder volgt een selectie uit de negatieve ervaringen. Uit de meeste komt naar voren dat de betreffende vrouw niet als volwaardige medewerker is behandeld. In sommige gevallen was de ervaring dusdanig ingrijpend dat de vrouw met het werk is gestopt.

“Na een half jaar stage ben ik aangenomen als medewerker deskundigheidsbevordering in een instelling voor visueel gehandicapten. Daar gaf ik cursussen van twee dagen aan intermediairen voor visueel gehandicapten uit de hulpverlening,

⁷ Hond die is afgericht om bepaalde activiteiten te verrichten, zoals voorwerpen van de grond oppakken.

onderwijs en uitkeringswereld. Samen met een goed ziende collega maakte ik een programma en organiseerde deze cursussen. Het werk was erg leuk, vooral de zelfstandigheid erin. Wat voor mij een probleem werd was de 'beroepsdeformatie'. De mensen in het centrum waren heel goed om te werken voor gehandicapte cliënten, maar niet met een visueel gehandicapte als collega. Ze zien de visueel gehandicapte collega als revalidant en behandelen haar ook als zodanig. Het is blijkbaar heel moeilijk voor hen om mij als zelfstandige collega te zien die af en toe wat vraagt omdat ze niet ziet, maar deze vraag maakt me niet minder onafhankelijk. Het is blijkbaar moeilijk voor hen om een visueel gehandicapte niet te zien als patiënt."

"Ondanks voortdurend solliciteren ben ik 12 jaar als telefoniste op het kantoor van het energiebedrijf blijven hangen. Meermalen overspannen geweest, met name als gevolg van de vele reorganisaties, waardoor ik in een korte periode vele malen van leidinggevende wisselde. Elke keer weer moest ik daarbij uitleggen dat ik als blinde meer kon én wilde dan alleen telefoonwerk. Uiteindelijk voelde ik me zozeer gedwarsboemd in mijn functioneren dat ik met ziekteverlof ben gegaan."

"Toen ik na het proefproject een betaald contract zou krijgen hebben twee collega's achter mijn rug om met de chef gepraat en de baan ging niet door. 'Ik zag er namelijk zo anders uit', dat gaf de chef als reden op."

"Ik moest groepen studenten begeleiden. Afgelopen oktober kreeg ik bij een functioneringsgesprek te horen kreeg dat mijn jaarcontract niet verlengd zou worden. Ik kon opstappen. Mijn werkgever had gehoord dat er studenten waren, die liever niet bij een visueel gehandicapte docent in de klas zaten, want ik zou ze onvoldoende op de tentamens kunnen voorbereiden. En studenten zouden me voor de gek kunnen houden in de klas door te eten en te drinken, want ik zag het niet. En ik zou niet assertief genoeg zijn om voor groepen les te geven. Als mijn werkgever nou iets eerder had geconstateerd dat er problemen waren en er een paar maanden eerder mee voor de dag was gekomen, dan had ik er nog wat aan kunnen doen voordat het te laat was. Maar nee, binnen drie dagen na het gesprek lag de ontslagbrief al in de bus."

"Vorig jaar heb ik definitief besloten om niet meer naar het activiteitencentrum toe te gaan. De leiding vond de mensen zielig en mij lastig omdat ik allerlei vragen stelde."

"Ik heb als vrijwilliger bij een werkgroep van gehandicapten gewerkt. Het werk beviel goed, maar ik ben opgestapt omdat de werkgroep zelf onvoldoende rekening hield met de beperking van haar vrijwilligers. Dit was voor mij een principekwestie."

Een aantal vrouwen ondervond in de loop der tijd of in verschillende werkkringen positieve en negatieve bejegening door collega's en leidinggevenden. Deze wisselende ervaringen komen in de volgende passages tot uitdrukking. (Geen) waardering en/of (geen) rekening houden met de functiebeperking zijn ook hier belangrijke elementen.

"In het werk bij de bank kreeg ik te maken met een chef die alsmaar praatte en niet bereid was op een voor mij aanvaardbare en noodzakelijke manier te communiceren. Ik kreeg er geen kansen om te leren. De afstand tussen werkgever en werknemer heb ik als heel groot ervaren. Ik heb ervaren dat ik ondergewaardeerd werd omdat ik doof ben. Dit werd gelijkgesteld aan dom. Er werd niet gekeken naar wat ik kan, naar mijn mogelijkheden. Dit alles maakte het werk erg saai. Ik heb nog wel een meer positieve werkervaring gehad. Ik heb bijna 7 jaar gewerkt bij een adviesbureau, dat allerlei projecten deed in het buitenland. Hier had ik het wel naar mijn zin. Hier kreeg ik wel meer kansen en werd ik door mijn chef betrokken bij het werk. Hij maakte hierbij gebruik van papier en pen"

“Het was een redelijke cultuurschok om vanuit de beschermde omgeving van het revalidatiecentrum te gaan werken in de ‘gewone’ wereld. Ik was niet gewend om op dit niveau voor jezelf te knokken. Ik bemerkte al gauw dat collega's mijn handicap zagen op het moment dat het hen uitkwam, maar als het ze niet uitkwam moest ik volledig functioneren wat niet altijd ging, want ik was niet zo snel als zij. Dat was heel pijnlijk, dat je handicap ook een beetje gebruikt werd en daar ben ik tegen gaan knokken. Uiteindelijk is het allemaal goed gekomen, maar het heeft heel veel moeite gekost om daarin mijn weg te vinden. Als er fouten werden gemaakt had ik het gedaan. Ik moest heel erg voor mezelf opkomen. Ik was de enige gehandicapte in het bedrijf. De cheffin heeft me heel erg gesteund. Ik heb heel hard moeten knokken om een plaats te veroveren, zonder haar had ik het niet gered. Het is allemaal goed gekomen anders was ik er geen tien jaar blijven werken.”

“Ik heb een half jaar vrijwilligerswerk gedaan op een school met kleuters. Het werk vond ik leuk, maar ik had het gevoel dat ik er niet bij hoorde. Negatief was: het gemis aan gevoel van vertrouwen bij de docenten van de kleuterschool. Daarna heb ik vrijwilligerswerk gedaan in een academisch ziekenhuis. Daar ondervond ik begrip en medewerking van collega's. Onlangs ben ik naar een vrijwilligerscentrale geweest, maar hield er een negatief gevoel van over. Ze waren daar weinig bereidwillig om te helpen met lezen.”

4.6 Ervaringen met solliciteren

Naast hun lotgevallen op de werkvloer, vertelden de vrouwen wat ze hebben meegemaakt bij het vinden van werk, dus over hun sollicitaties. Hun ervaringen met solliciteren zijn overwegend negatief. In veel gevallen was de handicap de aanwijsbare reden voor de afwijzing.

“In mijn sollicitatiebrieven vermeldde ik niet dat ik visueel gehandicapt ben. Ik ben drie of vier keer op gesprek geweest. In die gesprekken vertelde ik wel over mijn visuele handicap. Daarna kwam er nooit meer een vervolg”.

“In de beoordeling bij sollicitaties speelde de visuele handicap een belangrijke rol. Na verschillende afwijzingen ben ik niet meer in de brief gaan noemen dat ik visueel gehandicapt ben en later zelfs al niet meer als ik voor een gesprek werd uitgenodigd. Ik merkte dat dat uiteindelijk niet veel opleverde”.

“Ook heb ik gesolliciteerd bij theatergezelschappen, maar ik wist nooit of ik dan al meteen moest zeggen dat ik een handicap heb. Ik kleepte het dan maar in met ‘het bijzondere aan mij is, ik ben maar 1.34’ of ‘ik loop niet met twee, niet met drie, maar met vier benen’. Ik vond het spannend om het op deze manier te zeggen en niet gewoon van ‘ik heb de bottenziekte’ en zeker binnen het theater heb je ook een beetje die vrijheid. Het is nooit wat geworden. Ik had te weinig ervaring, maar ook in theatergezelschappen is men niet gewend om buiten het kader van mensen-die-recht-van-lijf-en-leden-zijn te denken. In de gewone theater en podiumkunst hebben mensen met een handicap nog eigenlijk geen gevestigde rol. Ja, Vincent Bijlo, die is blind, maar dat is anders”.

“Als ik sollicitatiebrieven schrijf word ik altijd uitgenodigd voor een sollicitatiegesprek. Vervolgens word ik niet aangenomen en dat komt vaak door mijn handicap. Werkgevers discrimineren en dat is empirisch door mij vastgesteld. Werkgevers denken: ‘Gehandicapt, dus dat brengt risico's en teveel rompslomp’. Dat is hun beleving als zij een gehandicapte zien. Vervolgens is het bij mij toch gemakkelijk gegaan door netwerken, want dan ziet men de handicap niet meer. De angst is dan al opgeruimd”.

“Na mijn studie ben ik meteen zeer intensief gaan solliciteren en na anderhalf jaar had ik dan eindelijk een baan. Ik had heel veel afwijzingen gekregen en als er al gezegd werd waar ik op afgewezen werd, dan zei men dat ik te weinig ervaring

had en soms was men eerlijk over mijn handicap. In het begin bracht ik mijn handicap als positief; dat ik met computers kon werken en dat ik gewend was om organisaties te benaderen en dingen te regelen. Daar ben ik op een gegeven moment maar mee opgehouden. Als ik bij kleine gemeentes solliciteerde, dan kreeg ik te horen dat ik beter bij grote gemeentes kon solliciteren, maar als ik bij grote gemeentes solliciteerde, dan kreeg ik te horen.... je raadt het al. In de tweede periode dat ik actief heb gesolliciteerd, had ik al een baan gehad en toen ben ik vaak tweede geworden. Een keer of vier en dan werd er gezegd: 'we kunnen de werkplek niet voldoende aanpassen' en 'we zijn overtuigd van je kwaliteiten, maar we kunnen daar niet voldoende in bieden'."

"De overgang van opleiding naar betaald werk leverde niet veel meer problemen op dan voor mijn medestudenten. Ik heb ongeveer een jaar gesolliciteerd, maar dat is niet uitzonderlijk lang in dit vak. Wel was bij een aantal sollicitaties duidelijk dat ze me niet uitkozen vanwege mijn functiebeperking. Waar ik nu werk ben ik uitgekozen omdat ik paste in het team. Ik heb ook werk gezocht dat geschikt is met mijn lichamelijke beperking, zowel qua functie als locatie."

"Bij sollicitaties heb ik altijd meteen vermeld dat ik een lichamelijke handicap heb. Overal was een zekere onhandigheid, maar ik heb een subliem getuigschrift van de bank, en ben eigenlijk altijd in een baan gerold."

Naast de handicap speelt de etnische afkomst een rol, zoals blijkt uit de volgende passage.

"Wanneer ik solliciteer onder mijn eigen naam, wordt ik - vanwege mijn Surinaamse afkomst - niet toegelaten tot de sollicitatieprocedure. Wanneer ik bel onder de naam Smit wel."

4.7 Vervoer en toegankelijkheid van de werkplek

Ontoegankelijkheid van werkplek, het ontbreken van geschikte hulpmiddelen, en het ontbreken van een bruikbare vervoersvoorziening kunnen het voor mensen met een functiebeperking onmogelijk maken om deel te nemen aan het arbeidsproces. Dit geldt onder meer voor mensen met een bewegingsbeperking, zoals degenen die zijn aangewezen op een rolstoel of beperkt zijn in arm- of handbeweging, en voor mensen die beperkt zijn in horen of in zien. Pas wanneer werkplekken voor hen bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar zijn, krijgen zij een kans op de arbeidsmarkt.

Verscheidene vrouwen vertelden over hun ervaringen of problemen met verplaatsing naar de werkplek. Voor een aantal van hen was de situatie reden om af te zien van een baan of ermee te stoppen.

"In die baan heb ik maar anderhalf jaar gewerkt, vanwege de reisduur: eerst met de taxi naar het station, daarna met de trein, dan weer met de taxi naar het werk. In de spits waren er vaak files. Met taxivervoer van deur naar deur zou het niet nodig geweest zijn werk op te geven. Ik heb korte tijd vrijwilligerswerk gedaan binnen een vereniging van blinden en slechtzienden als huisbezoeker. Maar het ontbreken van aangepast vervoer vormde ook hier een probleem."

"Ik werk nu weer, vanuit een detachering, bij een woonvoorziening voor gehandicapten. De voorziening is heel goed aangepast. Het enige nadeel vind ik het vervoer. Ik moet gebruik maken van de regiotaxi, waarbij ik geen vaste afspraken kan maken en soms erg lang in de bus zit. Omdat mijn werkplek al gesubsidieerd is, subsidieert de gemeente niet het vervoer."

De volgende passages gaan over de inrichting van de werkomgeving. Zoals blijkt, zijn de ervaringen van de geïnterviewde vrouwen wisselend. Sommigen beschikken over de aanpassingen

en hulpmiddelen die zij nodig hebben om hun werk te kunnen doen, terwijl anderen de benodigde voorzieningen missen en daardoor zijn uitgesloten.

“Ik heb een assistent om me te helpen bij allerlei klusjes. Door zijn aanwezigheid kan ik de baan goed aan.”

“De overstap naar de baan viel juist samen met de noodzaak te gaan dialyseren. Ik was zo blij met mijn functie en met het feit dat werkgever zelfs tijdens proeftijd een dialysekamertje beschikbaar stelde, dat ik roofbouw pleegde op mezelf. Ik constateerde een ambivalente houding bij de werkgever: enerzijds faciliteiten, anderzijds weinig begrip voor mijn wens tot flexibele inzetbaarheid vanwege wisselende energie; er werd verwacht dat je in het normale tempo meedraaide.”

“Ik ben tijdje als vrijwilligster werkzaam geweest in een ouderencentrum voor doven als activiteitenbegeleidster. Dat vond ik leuk werk. Er werd bijna uitsluitend via gebarentaal gecommuniceerd.”

“Toen ik bij het bedrijf werkzaam was, werd mijn doofheid wel steeds meer als een probleem ervaren. Mijn baas begon bijvoorbeeld te klagen dat het toch wel lastig was dat dingen herhaald of opgeschreven moesten worden, want tijd is geld. Daarnaast vond hij het lastig dat ik op afstand niet bereikbaar was, omdat ik niet gebeld kon worden. Ook wist hij niet hoe hij het naar de klanten toe moest verkopen dat er een dove kwam. Ik liep er tegenaan dat informatie niet altijd bij me kwam, zoals bijvoorbeeld in het geval dat er een vergadering verzet werd waar ik dan niet van op de hoogte was. Uiteindelijk leidden deze problemen er toe dat ik genoeg kreeg van het knokken voor mijn rechten en stopte met deze baan.

Ook in mijn huidige baan bij een doveninstituut loop ik wel tegen problemen aan. Ik had eigenlijk verwacht dat ik juist hier geen communicatieproblemen zou krijgen, maar dit blijkt in de praktijk niet te verschillen van bijvoorbeeld het bedrijfsleven. Als ik voor mijn werk naar het buitenland ga om congressen te bezoeken moet er een tolk mee. De reis- en verblijfskosten van de tolk worden echter niet vergoed door de bedrijfsvereniging dus die drukken op het budget van het onderzoek. Mijn baas vond dit op een gegeven moment wel een bezwaar. Uiteindelijk heb ik nu als oplossing bedacht dat ik gebruik probeer te maken van een tolk uit het land zelf. Probleem hierbij is wel dat iedere taal zijn eigen gebarentaal heeft. Er bestaat wel een soort internationale taal, maar die beheerst niet iedere tolk. In zijn algemeenheid ervaar ik als een knelpunt dat ik zelf alles moet regelen en zelf naar oplossingen moet zoeken. Er wordt vanuit de andere kant geen moeite gedaan om mee te denken. Daar word ik wel eens moe van.”

“Ik had geen aanpassingen op het werk. Dit was wel in gang gezet, maar zover is het niet gekomen. Ik ben eerder gestopt. Aanpassingen kosten zo veel tijd.”

“De persoon die mij van werk moest voorzien had niet veel inzicht in wat je een blind persoon kon laten doen. Ik legde uit dat het enige wat zou helpen om mijn werk goed te kunnen doen een voorleeshulp was. En daar had ik recht op, zo wist ik. Mijn werkgever wilde mij die hulp niet geven en vond eigenlijk ook dat beleidsmedewerker een veel te hectische baan voor mij was. We zijn er anderhalf jaar over aan het discussiëren geweest.”

“Als visueel gehandicapte was ik beperkt in banen. Banen in de horeca, waar representatie belangrijk is (hostess enz.) kwamen voor mij niet in aanmerking. Ook tijdelijke banen niet, omdat al het materiaal moet worden aangepast.”

Dat aanpassingen al bij het verwerven van een baan noodzakelijk kunnen zijn blijkt uit de volgende passage.

“De werkgever was bereid mij in een nieuwe functie aan te stellen, maar ik moest dan wel een psychologische test doen. Volgend probleem: ik ben niet te testen. Mijn oog/handcoördinatie is traag en het IQ wordt gemeten op snelheid. Toen heb ik dit aangegeven en brieven geschreven naar het testbureau. Het bureau was bereid de testen aan te passen. Ik mag delen van de test thuis doen. Het bureau was ook niet rolstoeltoegankelijk. Ik ben nu bezig met de testen en wat er uit de test komt weet ik niet. Ik vraag me af wat er met mij zal gebeuren als uit de tekst blijkt dat ik niet geschikt ben voor de functie, terwijl ik dat werk al min of meer gedaan heb in mijn vorige functie.”

4.8 Rol van partner en gezin

Verscheidene vrouwen vertelden over de invloed die hun partner of gezinssituatie heeft op hun werk of positie op de arbeidsmarkt. De partner kan de belasting verlichten door bijvoorbeeld extra huishoudelijke taken op zich te nemen. Aan de andere kant kan de gezinssituatie (met name de zorg voor kleine kinderen) het moeilijk maken om buitenshuis te gaan werken. De ondersteunende rol van de partner komt in de volgende passages tot uitdrukking.

“Het combineren van mijn werk met zorgtaken thuis vindt ik niet moeilijk, omdat ik een man heb die zeker een steentje bijdraagt thuis.

“Ik heb een echtgenoot die altijd steunend is geweest en een deel van de zorg thuis op zich nam. Dat kon ook, doordat hij zelf vanwege rugklachten en astma vervroegd thuis kwam en in de WAO belandde.”

“Ik heb een duidelijke taakverdeling gemaakt met mijn partner, om mijn zelfredzaamheid en zelfrespect veilig te stellen. Wegens verminderde psychische belastbaarheid van mijn partner hebben we zes uur hulp per week, via de Regeling Persoonsgebonden Budget. Ik waak ervoor mijn partner onnodig te belasten. We hebben daarom een afgebakende taakverdeling: Ik was en strijk, sop en stof, en mijn partner sorteert de was en stofzuigt.”

“Mijn werk was goed te combineren, vooral ook omdat mijn partner en hulpen het huishouden deden. Ik ben ermee gestopt. Ik wil er nu eerst voor mijn kinderen zijn. Uiteindelijk denk ik wel weer wat voor mijzelf te gaan doen, als de kinderen groot zijn.”

Behalve de laatstgenoemde vrouw, is er nog een aantal andere vrouwen die zijn gestopt met hun werk om voor de kinderen te kunnen zorgen. De meesten waarderen deze situatie positief.

“Ik ben gestopt met mijn baan na de geboorte van mijn oudste dochter. Mijn werk was te ver van huis om dit te combineren met de zorg voor een kind. Het openbaar vervoer naar mijn werk nam veel tijd en ik kon het werk niet combineren met borstvoeding. Het kwam me niet slecht uit om te stoppen. Ik wilde toen ook mijn slechthorendheid verder onderzoeken. Sinds enige tijd heb ik weer een actieve behoefte om te gaan werken. Ik volg nu een omscholingscursus voor computerprogrammeur bij een automatiseringsbedrijf. Hier worden vrouwen opgeleid en het bedrijf werkt ook voornamelijk voor vrouwen. Voor mij is dit een bewuste keuze. Je hoeft in dit vak minder te praten, er is minder communicatie op de voorgrond. Doordat mijn gehoor steeds verder achteruit loopt wil ik ook geen vak hebben waar dat te zeer een belemmering is.”

“Ik vond het heerlijk om het even wat rustiger aan te doen, omdat mijn partner een goed inkomen had. De druk was eraf. Ik heb op dit moment bewust geen betaalde baan. Ik heb ervoor gekozen om thuis te zijn als mijn kind uit school komt.”

“Ik heb nog nooit een betaalde baan gehad. Na mijn studie ging ik samenwonen en ben ik snel getrouwd. Toen wilde ik een kind. Mijn man vond dat ik thuis moest blijven en zelf ambieerde ik ook geen baan, omdat ik zelf ook graag voor mijn kinderen zou zorgen. Wel denk ik dat ik had gewerkt als ik geen handicap had. In verband met de opvoeding van de kinderen had ik dan nu halve dagen kunnen gaan werken.”

Een aantal andere vrouwen toonde zich daarentegen niet tevreden met de situatie. Zij voelen zich in een isolement en willen herintreden op de arbeidsmarkt.

“Ik ben nu huisvrouw en moeder. Dat bevalt me niet, vanwege het isolement. Ik doe het voor de kinderen, omdat het meer rust geeft. Het geld dat ik verdiende moest ik uitgeven aan allerlei 'hulptroepen', terwijl ik zelf hijgend en puffend thuis kwam en moest stressen. Ik zie dit als een tijdelijke situatie. Ik wil als herintreedster wel weer terug in het arbeidsproces. Ik denk dat dit over twee tot drie jaar wel mogelijk is. Ik ben me ervan bewust dat ik heel wat moet inhalen, zoals het omgaan met de computer en dergelijke. Dit zal bijscholing vragen of een loopbaanproject. Door mijn drukke gezin en de regelmatige afwezigheid van mijn partner, die door zijn werk regelmatig in het buitenland is, ben ik ook niet in de gelegenheid vrijwilligerswerk te doen.”

“Sinds twee jaar heb ik weer een betaalde job voor drie dagen in de week. Want in huis kwamen de muren soms op me af. Mijn kind beperkte me in mijn sociale leven buitenshuis, zoals het volgen van cursussen.”

“Waar wij samen (respondente en haar partner) een probleem hadden, had dat meer te maken met de taakverdeling, waarbij ik binnen was en hij buiten. Het huisvrouw-zijn beviel me niet en eigenlijk nog steeds niet; ik wil naar buiten. Er was onbegrip voor het werk dat ik binnen deed (het opvoeden van vier kinderen en het huishouden) en mijn man voelde zich heel erg verantwoordelijk voor gezinsinkomen. Ik vind het belangrijk dit te vermelden, omdat het de zwakke positie van een gehandicapte met een werkende man weergeeft. Er is vanuit de omgeving een tegendruk om gewoon aan het werk te gaan. ‘Je hebt toch immers vier kinderen, je hebt een goedverdienende partner, dus waarom wil je perse uit huis werken met je handicap?’ Ondersteuning was er nauwelijks vanuit het arbeidsbureau.”

4.9 Beknopt overzicht van de bevindingen

De vrouwen binnen de onderzoeksgroep verschillen zowel in de positie die zij op de arbeidsmarkt innemen (betaalde baan, eigen bureau, vrijwilligerswerk, huisvrouw, bezoek aan activiteitencentrum) als in de waardering van die positie. Sommigen zijn redelijk content, terwijl anderen niet gelukkig zijn met hun situatie en streven naar verandering.

De meesten beoordelen hun positie tegen de achtergrond van de beperkingen die de lichamelijke toestand hen oplegt. Zij hebben hun aspiratieniveau in neerwaartse richting bijgesteld, rekening houdend met eisen die men aan werknemers stelt, en waaraan zij vanwege hun handicap niet of slechts ten dele kunnen voldoen. Daarbij is met name gewezen op het verlangde constant hoge tempo. Verscheidene vrouwen vermelden dat ze het werktempo niet kunnen volhouden. Hun energie wisselt, zodat ze alleen goed kunnen functioneren in een arbeidssituatie die flexibiliteit toestaat, bijvoorbeeld in variabele werktijden of variërende mate van belasting. Voor een aantal vrouwen was dit een belangrijke reden om zich als zelfstandige te vestigen: een eigen bureautje waar ze hun taken en werktijden zelf kunnen indelen. Anderen zijn ertoe overgegaan vrijwilligerswerk te doen, een taak die de meesten van hen overigens als een volwaardig alternatief beschouwen en waarin ze zich gelukkig voelen. Enkele vrouwen hebben dagbesteding gevonden in een activiteitencentrum.

Uit hun ervaringen met solliciteren blijkt dat vrouwen met een handicap moeilijk aan een baan komen. Nogal wat vrouwen hebben veelvuldige afwijzingen meegemaakt. In meerdere gevallen was de rol die de handicap hierbij gespeeld had aanwijsbaar. Aan de andere kant had een aantal vrouwen positieve ervaringen met solliciteren. Deze gemengde ervaringen komen overeen met eerder onderzoek naar discriminatie door werkgevers bij het aannemen van personeel.

De vrouwen met betaald werk hebben op eigen kracht de baan gevonden. (Speciale) arbeidsbemiddeling lijkt niet of nauwelijks een rol te hebben gespeeld. Zoals vermeld, zijn uit eerder onderzoek over reïntegratie en arbeidsbemiddeling aanwijzingen voor ongelijke behandeling van vrouwen en mannen vastgesteld.

De ervaringen met bejegening op het werk variëren van uitgesproken positief tot ronduit negatief. Sommigen ondervinden acceptatie en steun van collega's en bedrijfsleiding, terwijl anderen zich ondergewaardeerd of tegengewerkt voelen.

Het belang van de toegankelijkheid van de werkplek en van vervoermiddelen naar het werk is door de onderzochte vrouwen benadrukt.

De vrouwen die de rol van huisvrouw en moeder vervullen hebben bewust voor die positie gekozen. De meesten zijn tevreden over hun rol, anderen voelen zich thuis te geïsoleerd.

5 De woonsituatie

5.1 Inleiding

Voor mensen met een functiebeperking is een standaardwoning vaak niet geschikt. Afhankelijk van de aard en graad van hun beperking, hebben zij bepaalde aanpassingen, speciale technische voorzieningen en/of assistentie bij ADL⁸ nodig. Er bestaan verscheidene speciale woonvoorzieningen. De meest voorkomende is de aangepaste woning voor mensen met een bewegingsbeperking. Dit is een over het algemeen gelijkvloerse (huur- of eigen) woning, zonder drempels, met extra brede doorgangen, een aangepaste douche/toilet en keuken. Daarnaast zijn er de zogeheten Fokuswoningen, bedoeld voor mensen met een ernstige lichamelijke handicap, die onafhankelijk en zelfstandig willen wonen, en daarbij behoefte hebben aan een combinatie van een aangepaste woning en ADL-assistentie op afroep. De bewoner bepaalt zelf waarbij en het moment waarop hij/zij geassisteerd wil worden. Verder zijn er woonvormen waar een aantal mensen met een lichamelijke handicap gezamenlijk woont. De zogeheten kleine woonvormen bieden huisvesting met beperkte ondersteuning. Die ondersteuning in de kleine woonvorm bestaat uit het bieden van hulp bij ADL en in een aantal gevallen uit het geven van begeleiding. Het aantal bewoners in een kleine woonvorm varieert van 16 tot 40 personen. De grote woonvormen bieden huisvesting aan een relatief groot aantal mensen (100 tot 200 bewoners met een lichamelijke en/of meervoudige handicap). Zij beschikken over een groot aantal voorzieningen, zoals hulpverlening bij de ADL, een huishoudelijke, geneeskundige en paramedische dienst, en een centrale maaltijdvoorbereiding. Naast deze voorzieningen voor mensen met een bewegingsbeperking zijn er woonvormen voor mensen met een visuele beperking en woonvormen voor specifieke categorieën, zoals studenten.

In dit hoofdstuk proberen we zicht te krijgen op de woonsituatie van de respondentes in het verleden en nu. Ook komen in dit hoofdstuk de wensen met betrekking tot de woonsituatie aan bod.

5.2 Woonsituatie na het verlaten van het ouderlijk huis of de instelling

De respondentes vertellen hoe zij vanuit de thuissituatie via een tussenfase in de huidige woonsituatie zijn aangeland. Daarbij geven ze aan dat in de tussenfase veel geleerd werd om zelfstandig te kunnen wonen. Dit leerproces maakte in sommige gevallen deel uit van het traject dat de eerdere woonvorm aanbood om vervolgens in te kunnen stromen in een woonsituatie die meer zelfstandigheid bood:

“Dit huis van de woningbouwvereniging kreeg ik makkelijk. Ik woonde in een woonvorm waarin je binnen twee jaar leert zelfstandig te wonen, wat je wel en niet kan en daar moet je na twee jaar weg en iemand van de woonvorm zoekt dan een woning voor je. Een voortraject voor zelfstandig wonen.”

“Vanuit de thuissituatie heb ik enkele jaren in een woonvorm gewoond met de bedoeling om te leren zelfstandig te worden. Vanuit deze woonvorm heb ik nog eenmaal in de twee maanden een gesprek met een begeleider.”

“Na vertrek van de woongroep van het blindeninstituut heb ik nog 5 jaar begeleid zelfstandig gewoond. Eigen, ruim budget, spannend, minder controle. Pas daar heb ik geleerd er zelf op uit te gaan, met plezier boodschappen te doen om te koken waar ik van hield, mijn dagindeling zelf te bepalen, me uit te leven, maar anderzijds ook weer structuur te zoeken.”

⁸ Met ADL (activiteiten van het dagelijks leven) wordt bedoeld op dagelijkse handelingen die nodig zijn voor de zelfverzorging, zoals eten, wassen, en aan- en uitkleden.

De respondentes die een vervolgopleiding zijn gaan doen, noemen als tussenstap de speciale woonvorm voor studenten.

“De tijd in de woonvorm zie ik wel als een goede overgang van thuis naar de Fokuswoning. Het was daar gezellig, ik had goed contact met andere bewoners en het eten staat iedere dag op tafel. Als ik meteen in een Fokuswoning terecht was gekomen, weet ik niet of ik het gered had.”

Voor een aantal respondentes verliep de wooncarrière minder soepel. Soms werkte men de wens van de respondente om zelfstandiger te gaan wonen tegen.

“Toen ik 18 jaar werd, moest ik weg uit het revalidatiecentrum. Ik wilde zelf naar een woonvorm, maar ‘men’ vond mij daar te zwaar gehandicapt voor. Een gezinsvervangend tehuis was wel goed voor me. Ik heb me daar niet bij neergelegd en ben gaan knokken voor een plek in de woonvorm. Na drie gesprekken met de leiding was men overtuigd en de directeur had gezegd: wie zo graag wil moet een kans krijgen.”

“Vanaf de HAVO gaf ik al aan, dat ik zelfstandig wilde gaan wonen, maar ook dit plan werd tegengewerkt; ik zou het niet kunnen. Ik had een en ander met de maatschappelijk werkster van het revalidatiecentrum doorgepraat en had gezegd, dat ik naar de woonvorm voor studenten wilde. Toen ik van school ging, bleek dat de maatschappelijk werkster verzuimd had mij op te geven, dus er was geen plaats vrij.”

Soms ook werd het regime in de woonvorm veranderd waardoor dat niet meer paste bij de respondente.

Gedurende mijn studie heb ik in een woonvorm voor gehandicapte studenten gewoond. De eerste jaren vond ik het er fijn, maar het veranderde daar meer en meer in een instelling. Bijvoorbeeld dat je voor een week moest aangeven hoe laat je wilt opstaan. Dramatisch vond ik hoe iedereen op het boek afsprong om maar de eerste te zijn om te plannen. En het beknut je vrijheid behoorlijk. Ook werd plotseling begeleiding ingesteld. Iedere bewoner kreeg een begeleider toegewezen, notabene de ADL-ers, dus dezelfde mensen die je uit bed helpen en naar de wc, en die wilden dan op gezette tijden ‘even met je praten’. Dit was voor mij de limit. Het liep ook van geen kanten met mijn begeleider, want ik was veel te eigengereid en dat viel niet goed. Ik zei altijd: ik ben 21 jaar, ik studeer, ik maak foutjes zoals iedereen dat doet, waar zou ik nou voor begeleid moeten worden.

Een aantal respondentes geeft aan dat je weinig keus hebt wanneer je een geschikte woning zoekt. Daardoor kan het voorkomen dat men meerdere malen verhuist voor de geschikte woning gevonden wordt:

“Woningen die ik hiervoor had waren altijd net niet wat ik wilde, maar je hebt weinig keus, want in aangepaste woningen is een zeer beperkt aanbod. Je moet altijd concessies doen.... ja, dit is een aangepaste woning, maar er zit maar één slaapkamer in, maar als je die niet neemt, kom je wel in een buitenwijk terecht.”

“In mijn woonplaats was destijds geen geschikte woonmogelijkheid voor mij en daarom heb ik een groot deel van mijn MEAO en 1 jaar HEAO opleiding gewoond in twee verschillende woonvormen voor mensen met een zware lichamelijke handicap in een andere stad. Ik was ‘te goed’ voor die plekken en heb toen ook nog in een grote woonvorm gewoond. Inmiddels had ik gehoord van een woonvorm voor studenten en daar ben ik toen gaan wonen. Ik heb nog een jaar op en neer naar de onderwijsinstellingen gereisd, maar alles werd te zwaar, ook de studie en daarom ben ik gestopt.”

Sommige respondentes zijn vanuit het huis van hun ouders naar een aangepaste woning verhuist. Na de dood van (een van) de ouders, of nadat de ouders gescheiden waren zijn ze eigen woonruimte gaan zoeken. Soms ook zijn ze lang bij hun ouders blijven wonen. De twee volgende interviewfragmenten geven aan hoe de gezinssituatie van invloed kan zijn. In het ene geval stelde de respondente het verhuizen uit omdat bij haar vertrek uit de ouderlijke woning het gezinsinkomen te laag zou worden, in het andere geval moest de respondente na het overlijden van haar moeder uit de ouderlijke woning vertrekken, omdat die onvoldoende aangepast was en ze geen hulp kon krijgen.

“Ik woonde tot dan (het moment waarop ze ging verhuizen) bij mijn moeder. Mijn ouders zijn gescheiden. Doordat mijn moeder van een uitkering leeft en ik een WAJONG-uitkering kreeg, dreigde mijn moeder financieel in de problemen te komen toen ik wegging.”

“Na de dood van mijn moeder kreeg ik geen hulp meer, want ik had een aangepast huis. Dat was helemaal niet waar. Ik had toen uitvalverschijnselen en liep zo nu en dan met krukken. Alleen het toilet was aangepast. Ik stond vaak op het parkeerterrein te wachten dat buren me konden helpen naar binnen te gaan. Als ik m'n hondje uitgelaten had moest ik iedere avond wachten tot mensen me naar binnen konden brengen. Daarna ben ik verhuisd.”

5.3 Wonen in een Fokuswoning of kleine woonvorm

Een aantal respondentes woont momenteel in een woonvorm, anderen in een Fokuswoning en weer anderen in een aangepaste woning. De laatsten komen in de volgende paragraaf aan het woord. De meeste respondentes tonen zich tevreden over hun huisvesting en de er bijbehorende hulpverlening.

“Ik woon op mezelf in een woonvorm Ik heb een eigen aangepaste ruimte, bestaande uit een kamer, tevens keuken en slaapkamer. Ik woon zelfstandig en heb geen ADL-hulp nodig. Daarnaast heb ik een grote aangepaste badkamer. Ik gebruik meestal in het huis de maaltijden. Ik heb zelf bewust gekozen voor deze vorm van wonen, met name omdat het mij bescherming biedt. Ik ben bang in het donker als ik alleen zou wonen, bovendien kan ik zo terugvallen op het huis. Ze helpen me ook met financiële zaken. Ik doe zelf de boodschappen.”

Een respondente wijst op het gevaar van hospitalisering binnen instellingen. De overgang naar een zelfstandige woonsituatie heeft ze als een bevrijding ervaren.

“Ik woon nu alleen, zelfstandig in een Fokuswoning. Vandaar uit (van de instelling) ging ik naar de Fokuswoning. Ik had 8 jaar op de wachtlijst gestaan. Het heeft lang geduurd, maar aan de andere kant was ik er nu helemaal klaar voor, ik had me goed kunnen voorbereiden. Ik ben niet gehospitaliseerd in die tijd omdat ik, in tegenstelling tot andere bewoners, overal tegenin ging. Daarom voelde ik me er (bij de instelling) ook niet thuis. Nu kan ik m'n eigen ritme bepalen, mensen ontvangen, geen stiekem gedoe meer, geen jaloezie; ze waren jaloers dat ik wel meegenomen werd naar de bioscoop.”

Onvermijdelijk kwamen in relatie tot de woonsituatie ook de mogelijkheden voor een passende ADL-assistentie en andere hulp ter sprake. Opvallend zijn de tegengestelde ervaringen van twee respondentes die beide een Fokuswoning hebben. De ene is zeer te spreken over de dienstverlening, terwijl de ander vindt dat die inbreuk op haar privacy maakt. De beide fragmenten geven tevens inzicht in de verschillende meningen over het persoonsgebonden budget voor ADL-hulp.

“Ik woon in een Fokuswoning, hetgeen voor mij de ideale situatie is: zelfstandig, in een eigen huis, niemand die zich met mijn leven bemoeit en hulp op afroep. Het feit dat ik niet voor mijn eigen ADL-hulp hoeft te zorgen vind ik een prettig idee. Ik zou dan ook nooit voor mijn persoonlijke verzorging gebruik willen maken van een persoonsgebonden budget: wanneer een assistent 's morgens belt dat hij ziek is, moet je ter plekke een andere werknemer voor jezelf zien te regelen. Hierdoor kom je dan dus gewoon uren later uit je bed.

Voor huishoudelijke taken heb ik een AAW-hulp. Deze mocht ik houden, omdat ik die voor de invoering van de thuiszorg in 1994 had. Ik neem zelf hulpen aan, betaal hen zelf, ben verantwoordelijk voor ziekteverzuim en vakanties en krijg het betaalde loon van het GAK terug. Ik ben erg tevreden over deze vorm en over de geboden hulp die ik 2 keer 2,5 uur per week ontvang. Anders was ik afhankelijk geweest van de thuiszorg. Het grote voordeel van AAW-hulp is dat ik zelf bepaal wat ik de hulp laat doen, terwijl de thuiszorg regels heeft wat mensen wel en niet voor je doen. Ze doen bijvoorbeeld de tuin niet.”

“Ik woon samen met mijn twee opgroeiende kinderen in een Fokuswoning. Ik woon hier al 20 jaar. Ik heb ernstige conflicten met Fokus. Aanleiding voor de problemen was de vergaande inmenging van Fokus in mijn privé-leven. Fokus ging zelfs zo ver dat ze mij en mijn echtgenoot beschuldigden van kindermishandeling en mij hulp ontzegden, omdat ik naar hun mening onverantwoord met relaties omging. Ik was niet “de nette gehandicapte” zoals Fokus die voor ogen had, omdat ik verschillende relaties heb gehad en ongehuwd moeder met een zware handicap was. Nu krijg ik alleen nog hulp bij hulpvragen van maximaal 10 minuten. Allebei willen we niet langer met elkaar werken en communiceren zo weinig mogelijk. Ik ervaar het als lastig dat ik deze mensen nog aan mijn lijf moet laten zitten. De rest van de zorg en hulp koop ik in via het persoonsgebonden budget, hetgeen voor persoonlijke verzorging zeer uitzonderlijk is. Toch was het probleem binnen dit Fokusproject van algemene aard. Ik vond dat het project alleen ADL-hulp mocht bieden. Een medewerker met dezelfde mening is in die periode ontslagen. In dit project gaat het dus niet alleen om ADL-hulp volgens mij. Over mijn PGB ben ik tevreden. Mijn wens is dat Fokus meer klantvriendelijk werkt. Dit kan worden bewerkstelligd door iedere bewoner bij Fokus hulp in te laten kopen met een PGB. Een PGB schept duidelijkheid in de relatie hulpvrager – hulpgever. Ik vind het PGB prima en ervaar het werkgeverschap niet als een probleem.”

In het volgende fragment komt eveneens de wens om zelf te kunnen kiezen duidelijk tot uitdrukking. De respondente neemt deel aan een initiatief dat de bedoeling heeft een project op te richten, waarin de benodigde ADL-assistentie en technische voorzieningen worden bekostigd uit een collectief PGB voor de bewoners.

“Ik heb me aangesloten bij een groep mensen met een handicap uit mijn woonplaats die een nieuwe vorm van wonen met 24-uurs ADL-assistentie willen creëren. Het zijn voornamelijk mensen die nu in een Fokusproject wonen en de ligging van de projecten (aan de rand van de stad) en de regels die Fokus hen oplegt beu zijn. Men wil in een nieuw te bouwen wijk 30 aangepaste woningen realiseren. De ADL-assistentie en een alarm- en oproepsysteem zullen deels gefinancierd worden uit het collectief PGB. Men heeft al contacten gelegd met het College voor Zorgvoorzieningen. Ook is het belangrijk om uit een groot aantal aanbieders van zorg de beste te kiezen, die rekening wil houden met de wensen, het programma van eisen, van de mensen die daar komen te wonen.”

Naast de genoemde ervaringen met de ADL-assistentie in Fokusprojecten, heeft een aantal respondentes bezwaren tegen de situering van de woningen geuit. Sommigen zien als nadeel dat hun woning aan de rand van de stad staat. Fokuswoningen die in de lagere inkomenswijken zijn gebouwd, staan in buurten die een multicultureel karakter hebben gekregen. Enkele respondentes voelen zich daardoor belemmerd in de communicatie met de bureaus.

“Ik ben tevreden met mijn woning, een klein probleem is voor mij de buurt. Veel buitenlanders en daarmee is de communicatie juist moeilijk, omdat ze zelf de taal nauwelijks spreken. Bovendien is er veel drugsgebruik en alcoholisme. Mogelijk wordt na een komende renovatie van het plein de woonomgeving wat prettiger.”

“Ik ben tevreden over mijn woning en ik krijg nog wat huursubsidie. Alleen de plaats waar ik woon zou ik zelf niet hebben uitgekozen. Mede door het multicultureel karakter van de buurt heb ik weinig contacten en kennissen in de buurt. Maar daar valt weinig aan te veranderen.”

Verscheidene respondentes hebben te kennen gegeven dat ze de woonvorm willen verlaten. Ze hebben verschillende redenen naar voren gebracht om een andere woonsituatie of woonplaats te zoeken. Die betreffen onder andere de leefregels die in woonvormen worden gesteld, het dichter bij de familie willen wonen, de ergernis over het slechte beheer van het materiaal voor algemeen gebruik door medebewoners, het feit dat door de verandering van de doelstelling van de woonvorm er steeds meer mensen er zijn komen wonen met een grotere begeleidingsvraag.

“Ik voel me op dit moment steeds minder thuis in de woonvorm. Enerzijds heeft dit te maken met het feit dat ik steeds zelfstandiger ben geworden en eigenlijk haast geen begeleiding meer nodig heb. Anderzijds zie ik om me heen steeds meer mensen komen met een grotere begeleidingsvraag. Dit komt omdat de doelstelling van de woonvorm enigszins veranderd is. Vroeger was deze woonvorm alleen gericht op mensen met een lichamelijke handicap, maar nu zijn ze ook samen gaan werken met een stichting waar ook verstandelijk gehandicapten wonen, zodat het gemiddelde niveau van de bewoners daalt. Dit maakt dat ik me steeds minder thuis voel. Daarom ga ik verhuizen naar een nieuw Fokusproject.”

“Ik woon er wel fijn en ik ben tevreden met mijn appartementje in de woonvorm voor studenten. Maar ik heb wel moeite met de regels die gesteld worden vanuit de ADL-assistentie. We (de bewoners) moeten per week inplannen hoe laat we op willen staan en op bepaalde tijden mag men niet oproepen, want dan hebben de ADL-ers pauze. Dat vind ik maar niks. Ik zit in de bewonersraad en ook in een overkoepelende cliëntenraad, maar ik moet nog wat lef krijgen om alles te zeggen wat ik zou willen zeggen. Ik wil wel weg, naar een Fokuswoning, maar een woning in de stad met PGB of een WVG-woning, waarbij ik bijvoorbeeld mijn ADL van Fokus kan afnemen, lijkt me ook wel wat. Assistentie van de thuiszorg vind ik geen goed idee. Daar word je denigrerend behandeld.”

Verwant aan de beschreven bezwaren tegen de wijze waarop de ADL-assistentie wordt verleend, beschrijft een respondente de begeleiding in een woonvorm voor mensen met een visuele beperking, die zij als betuttelend ervaart. Zij beschrijft daarbij het dilemma tussen de behoefte aan een zelfstandige leefwijze en de behoefte aan geborgenheid.

“Momenteel woon ik in een woonvorm voor blinden en slechtzienden. Daar heb ik de mogelijkheid om meer zelfstandig, en toch met begeleiding, te kunnen wonen. Maar de begeleiding betuttelt me en houdt me klein. Er zijn veel regeltjes die ik in acht moet nemen. Ik heb het idee dat er veel verzwegen wordt. Dit valt des te meer op omdat ik zelfstandig heb gewoond. Daarom wil ik hier weg. Maar ik wil niet weg uit de plaats waar ik nu woon vanwege de geborgenheid van meerdere slechtzienden. Ik heb hier ook de mogelijkheid altijd leeshulp te vragen. Ik ben niet tevreden. Ik wil dat de begeleiding in de woonvorm wat menselijker is en dat er meer openheid is. Ik zou ook graag zien dat de leiding wat meer tijd vrijmaakt voor leuke dingen, bijv. naar de markt. Ik wil meer zelfstandigheid, vrijheid en dolgraag weg uit de woonvorm, maar aan de andere kant ben ik ook bang voor het alleenzijn. Ik wil weg uit het kringetje, maar zoek toch geborgenheid, veiligheid. Enige tijd geleden is er een woonwensenonderzoek gedaan. Er is voor mij uitgekomen dat ik meer zelfstandig kan gaan wonen. Ik heb hierbij begeleidende hulp van een BZW-er (begeleid zelfstandig wonen), maar hij zet zich volgens mij niet voldoende in. Wan-

neer het blijkt niet te gaan, kan ik altijd weer terug naar de woonvorm. De huishouding kan ik wel, maar het alleenzijn, daar heb ik twijfels over.”

5.4 Wonen in een aangepaste woning

De ondervraagde vrouwen die in een regulier, al dan niet aangepast huis wonen, leven in veel gevallen samen met een partner en/of kinderen. De vrouwen in een woonvorm, die in de vorige paragraaf hun verhaal deden, zijn allen alleenwonend. Voor het huishoudelijk werk krijgen de meeste respondentes hulp van hun ouders, familie of de thuiszorg. Er zijn zowel positieve als negatieve ervaringen met de diensten van de thuiszorg naar voren gebracht. Een respondente vertelt hoe ze de diensten met het persoonsgebonden budget zelf wilde regelen. Dat bleek niet mogelijk, zodat ze toch weer terug moest vallen op de thuiszorg, waar ze zich niet serieus genomen voelt:

“Ik heb twaalf uur in de week thuiszorg voor de klussen die ik zelf niet kan doen. Ja, ik kan ze wel, maar kosten veel te veel energie. Ik kook zelf. De thuiszorg bevalt niet, ik wil het liefst zelf regelen. Ik had het zelf geregeld via het PGB, maar dat lukte niet: mensen kwamen hun afspraken niet na en administratief via de Sociale Verzekeringsbank was het een puinhoop. En ik moest toen noodgedwongen terug naar de thuiszorg. Bij de thuiszorg sta ik te boek als een manipulerende vrouw. De ene dag kan ik het wel en de andere dag niet, dus denken ze dat ik me aanstel. Ik kan in dit huis blijven wonen ook als ik achteruit ga, in de rolstoel moet. Het vervelende is dat je heel langzaam steeds meer achteruit gaat. Het grote probleem heb ik met de thuiszorg: je wordt niet serieus genomen, je ziet er niet ziek uit.”

Een hele andere ervaring spreekt uit het volgende interviewfragment. De respondente is heel tevreden over de thuiszorg. Omdat ze die ze uit haar PGB betaalt, heeft ze zelf zeggenschap over de hulp.

“Sinds 8 maanden woon ik in dit flatje en ik ben apetrots. Het was voor mij een hele stap om uit de woonvorm te vertrekken en het ongewisse tegemoet te gaan. Ik woon nu zelfstandig begeleid; iedere week komt een vrouw uit de voormalige woonvorm naar me toe om bijvoorbeeld de financiën door te nemen en formulieren in te vullen. Het heeft allemaal zeer positief uitgepakt. Ik krijgt 40 uur PGB en de mensen die me helpen worden door de particuliere thuiszorg geleverd. Aanvankelijk had ik twee oudere vrouwen en die begrepen er niets van. Die betuttelden me en namen het huishouden helemaal over. Na een gesprek met mijn begeleidster kreeg ik twee nieuwe krachten en dat gaat uitstekend. Ook twee bovenbuurvrouwen zijn er vaak en mijn ouders wonen in de buurt. Een nicht, vriendin en zus helpen ook mee.”

Het realiseren van woningaanpassingen kost vaak grote moeite, vereist veel doorzettingsvermogen, en neemt veel tijd in beslag. Er bestaat veel ergernis over de trage afhandeling van procedures om de voorzieningen te krijgen. De onderstaande voorbeelden zijn daarvan een illustratie.

“De woning is via de WVG aangepast, heeft meer dan een jaar geduurd. Het was knokken om de aanpassingen te krijgen die nodig waren, want het was nog niet zo ernstig met me. Maar men ging er aan voorbij dat heel veel dingen mij ontzettend veel energie kosten en dat zie je niet. Maar gelukkig is nu alles zo geworden als ik het wilde. Ik zou voor geen goud in een woonvorm willen wonen.”

“Ik heb geleerd om niet te zeuren, dus ik denk het zal wel, niet alles komt naar jou toe. Dus ik klap helemaal in. Dan maar geen lift. Ik ga het nu proberen met iemand van m'n werk. Dan vullen we samen een formulier in, maar in m'n achterhoofd zit:

‘passeer ik nu niemand’ en dat wil ook niet. Ik wil er eigenlijk niet voor knokken, dat eeuwige gevecht vind ik zo erg.”

“Ik woon in gezinsverband, met man en vier kinderen. We wonen in een eengezinswoning in een kleine nieuwbouwwijk. Ik heb als slechthorende hier voornamelijk problemen met de communicatie. Ik maak zoveel mogelijk gebruik van zoveel mogelijk hulpmiddelen, dus een wek- en waarschuwingssysteem, flitslampen voor deurbel en telefoon, een trilwekker, een teksttelefoon, een babyfoon, maar ook SMS op de mobiele telefoon en e-mail via Internet. Ik ben met name erg tevreden over de mogelijkheden om te kunnen SMS-en en te kunnen e-mailen. De hulpmiddelen die de zorgverzekeraar moet vergoeden vragen wel veel doorzettingsvermogen. Je moet blijven zeuren.”

Verscheidene respondentes hebben te kennen gegeven dat ze niet in aanmerking komen voor woningaanpassing.

“Ik woon samen met mijn partner (en 2 katten) op een bovenetage (trap, geen lift). De etage is eigendom en niet extra aangepast. Ik kom niet in aanmerking voor aanpassingen in de woning en voor een aangepaste woning omdat ik een partner heb met een inkomen net boven modaal.”

“Ik woon met mijn man en dochter in een vierkamer-maisonette met tuin. Dit is een huurwoning. Ongeveer 17 jaar geleden zijn we hier komen wonen. Dit gebeurde op medische indicatie van een longarts. Dit in verband met de astma van mijn man. De toewijzing van het huis was er toen binnen twee weken. De woning had een kamer meer dan de vorige woning en de huur was lager. De woning is echter vochtig en heeft schimmelplekken. Dit is niet goed voor de astma waar ook ik aan lijd. De woningbouwvereniging is niet bereid hiervoor een afdoende oplossing te zoeken. Wanneer we voorzieningen treffen moeten we deze zelf betalen, in elk geval de materiaalkosten. Dat is financieel niet mogelijk.”

5.5 Beknopt overzicht van de bevindingen

De meeste de ondervraagde vrouwen hechten sterk aan een woonsituatie die hen in staat stelt zeggenschap te behouden over hun eigen leven. Bij de beoordeling van hun woonsituatie was dit hun centrale maatstaf. In de speciale woonvormen ondervinden bewoners soms een inperking door de leefregels die er gelden en door de als overbeschermend en bevoogdend ervaren houding van de begeleiders.

Onder degenen die in een regulier (aangepast) huis wonen bestaan klachten over de trage afhandeling van aanvragen voor woningaanpassing, waardoor ze langer afhankelijk blijven van de hulp van anderen, en over de opstelling van de thuiszorg. De behoefte aan zelfstandigheid komt ook tot uitdrukking in de wensen voor verandering.

Voor zover de respondentes een andere woonsituatie ambiëren, gaat die vrijwel steeds in de richting van een zelfstandiger wijze van wonen en hulpverlening. Voor dat laatste wordt het persoonsgebonden budget als oplossing gezien. Aan de andere kant zijn er ook respondentes die vanuit hun behoefte aan geborgenheid en veiligheid kiezen voor een minder zelfstandige woon- en hulpverleningssituatie.

6 Vrijtijdsbesteding

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan de verschillende typen vrijtijdsbesteding. De respondentes hebben verteld over de belemmeringen die zij ondervinden bij de besteding van hun vrije tijd thuis of buiten, het opzoeken van vrienden, culturele activiteiten, sport en vakantie. Soms zijn die direct verbonden aan de handicap (bijvoorbeeld een tekort aan energie), in andere gevallen werpt ontoegankelijkheid van accommodaties (extra) barrières op. Daarnaast kunnen de kosten een beletsel zijn om aan bepaalde activiteiten deel te nemen.

6.2 Beweegredenen voor vrijetijdsactiviteiten

Over het algemeen geven de respondentes twee redenen aan waarom ze aan activiteiten in de recreatieve sfeer deelnemen. Het gaat hen om het verkrijgen of onderhouden van sociale contacten of om de lichamelijke conditie op peil te houden.

Wanneer het doel is om in contact te komen met anderen zijn de activiteiten zowel gericht op sport en culturele activiteiten als op vriendenbezoek.

Ik ga veel bij mijn vrienden op bezoek. Dit zijn ook meestal doven of slechthorenden en wonen ver buiten de stad. Hier spendeer ik vaak een weekend aan. De wereld van doven en slechthorenden is zo klein, dat we elkaar steeds weer opzoeken. We zoeken elkaar op omdat we dan met lotgenoten door middel van gebarentaal kunnen praten. Dit gaat veel dieper dan wanneer we communiceren met horenden.“

“Wat ik graag zou willen, is contact maken met mensen uit andere culturen die ook doof zijn. Ik zou dan samen wat willen doen, in de zomer bijvoorbeeld barbecuen. Ik heb goede herinneringen aan mijn contacten met Marokkaanse vrienden vroeger. Maar ik heb geen idee hoe ik dat dan zou gaan organiseren en of ik daar zelf actief in zou willen worden om het initiatief te nemen.”

“Ik zoek naar iets dat me ligt en waar ik anderen ontmoet. Ik zie een recreatieve activiteit als middel om tussen de mensen te komen. Ik zou graag fysiek actief willen zijn samen met anderen, maar mijn visuele handicap beperkt me in teamsport en individuele sporten trekken me niet. Denksporten als dammen of schaken hebben het bezwaar dat je die zou moeten leren met jongeren (de respondente is al ouder). Ik zou graag dam- of schaakcursussen of cursussen in kaarten, zoals bridgen of klaverjassen, willen volgen met leeftijdsgenoten.”

Van belang hierbij is dat sommige culturele en recreatieve activiteiten meer kans geven om mensen te treffen waar je een contact mee kan opbouwen dan andere. Een respondente mist contacten met leeftijdsgenoten in de clubs waarvan zij lid is.

“Ik zing in een kerkkoor. Ik word voor de repetities en de diensten gehaald en thuisgebracht door medeleden, een echtpaar waar ik nog het meest contact mee heb. Ik ga daar wel eens eten en ze komen ook op mijn verjaardag. Over het algemeen ben ik wel tevreden met wat ik doe op het gebied van recreatie en vrijetijdsbesteding. Omdat ik ook hele dagen werk, vind ik het genoeg. Maar ik ben niet zo tevreden over de kwaliteit van de contacten die ik hier opdoe. Dit komt omdat zowel bij het koor als bij de wandelclub de leden over het algemeen een stuk ouder zijn dan ik. Ik mis sociale contacten met leeftijdsgenoten.”

Een respondente, die geen betaald werk heeft, ziet daarin als voordeel dat ze hierdoor meer tijd heeft voor haar vrienden en het verrichten van vriendendiensten.

“Ik kan, omdat ik geen betaalde baan heb waarbij de mensen ‘s avonds uitgeput op de bank hangen, meer investeren in mijn sociale contacten. Ik vind het een belangrijk iets om mensen te ondersteunen, zoals een ex-collega vanuit het vluchtelingenwerk die haar heup gebroken heeft. Daar ga ik geregeld langs en doe van allerlei klusjes voor die vrouw. Of ik rijd haar in mijn autootje ergens naar toe. Ik weet zelf hoe het is om, als je tijdelijk niet de deur uit kunt, iemand te hebben die even een boodschapje voor je doet.”

Zoals gezegd is een ander belangrijk motief van vrijetijdsactiviteiten het werken aan de lichamelijke conditie.

“Ik doe fitness in plaats van fysiotherapie om soepel te blijven. Fysiotherapie vind ik te plichtmatig. Fitness doe ik samen met mijn moeder, die ook de nodige hulp geeft bij het verwisselen van toestellen. Het gebouw is voor mij toegankelijk. De begeleider is zelf ook fysiotherapeut, dus hij weet hoe bepaalde spieren reageren op bepaalde toestellen. Hij geeft ook advies. Het contact met medesporters is niet echt goed, maar daar heb ik ook geen behoefte aan.”

“Om niet naar de fysiotherapeut te hoeven zwem ik eens per week.”

Een aantal respondentes noemt de redenen waarom ze geen of weinig vrijetijdsactiviteiten ondernemen. Verscheidene van hen hebben er te weinig tijd voor vanwege hun opleiding, baan of vrijwilligerswerk.

“Op dit moment heb ik geen activiteiten in de recreatieve sfeer. Ik kan dit ook niet combineren met school.”

“Naast mijn werk, mijn studie en het huishouden heb ik weinig tijd voor ontspanning.”

“Gezien mijn werk heb ik niet veel tijd meer over om nog meer dingen te doen. Bovendien is mijn man ook de hele dag thuis, dus heb ik ook minder behoefte aan ander gezelschap.”

“Ik heb een tamelijk grote vriendenkring, maar die klagen zo nu en dan dat ze me zo weinig zien. Het is wel zo, dat mijn werk me erg veel energie kost en als ik dan thuis kom, heb ik geen energie meer voor de vrienden.”

“Ik ben maatschappelijk actief in besturen. Daarnaast ben ik nu begeleider van een groep verstandelijk gehandicapten (11 mensen). Daar ga ik om de 14 dagen van half 8 tot kwart over 10 's avonds heen. Ik ondersteun deze groep mensen bij vergaderingen, het houden van een speech enz. Nu zijn zij bezig met een ledenvergadering en er moet ook een jaarverslag gemaakt worden. Daar help ik dan bij. De meeste dingen doen de leden zelf en ik ben er om te ondersteunen.”

“Ik ben niet lid van een club of vereniging. Ik doe zoveel vrijwilligerswerk, daar heb ik geen tijd voor.”

6.3 Belemmeringen vanwege de handicap

Verscheidene respondentes worden belemmerd in vrijetijdsbesteding door lichamelijke klachten. Vaak speelt energietekort een rol.

“Ik wil wel veel, maar heb een beperkte hoeveelheid energie. Ik plan één ding op een dag, meer kan ik niet. Het knelpunt is dat ik geen vergoeding krijg voor hulp in de huishouding. Nu doe ik veel zelf en dat kost veel energie.”

In het verlengde hiervan ligt dat het werk, de huishouding of de opleiding extra tijd vraagt als gevolg van de handicap.

“Mijn functiebeperking maakt ook dat de opleiding extra tijd vraagt, waardoor er weinig vrije tijd overblijft voor vrijetijdsbesteding.”

Er is de mogelijkheid om thuis allerlei dingen te doen. Dat heeft als voordeel dat men zich kan richten naar de hoeveelheid energie die men heeft.

“Ik heb geen hobby’s buitenshuis. Ik heb thuis een computer, ik chat, ik luister naar (meditatie)muziek, ik kijk TV en ik lees. Hierbij kan ik zelf mijn energie bepalen.”

Een respondente wijst op een knelpunt dat zich bij samenwonenden kan voordoen: de één heeft meer energie dan de ander.

“Mijn vriend heeft vaak wel meer energie om uit te gaan. We moeten dan een compromis vinden: hij gaat en ik blijf thuis, of hij blijft ook thuis uit solidariteit. Ik vind dit wel een moeilijk punt. Ik vind het namelijk niet gemakkelijk om alleen thuis te moeten blijven.”

De respondentes die een beperking op het communicatieve vlak hebben, zoals de slechthorende en dove vrouwen en de vrouwen die als gevolg van hun spastisch-zijn niet goed kunnen spreken, ervaren een heel ander knelpunt, namelijk moeilijkheden bij het verbale contact met de mensen uit hun omgeving.

“Knelpunt bij het uitgaan (concerten, eten, café) is altijd de communicatie. Niet iedereen stelt zich open voor me en neemt de moeite me te verstaan. Het kost extra aandacht en niet iedereen heeft die. Zelf heb ik geen moeite ermee, het is vaak de ander die er moeite mee heeft en voor mensen die mij beter leren kennen verdwijnt de moeite.”

Dat geldt voor onderstaande respondente ook bij het op vakantie gaan.

“Op vakantie gaan was ook weer zo’n probleem. Er zijn alleen maar reizen met oudjes, en je moet altijd met een groep mee. En dan maar afwachten of het klikt. Ook de afwezigheid van mijn eigen aanpassingen in huis weerhoudt me. Ik kan dan helemaal niets meer zelf doen. En dan mijn moeilijke praten. Voordat de mensen me verstaan is de vakantie voorbij. Ik ben een keer op vakantie geweest met een grote groep en was daar hartstikke eenzaam. De mensen dachten dat ik verstandelijk gehandicapt was en door mijn onverstaanbaarheid vinden de meeste mensen het heel moeilijk om een gesprek met me aan te knopen.”

Ook andere respondentes ondervinden problemen bij vakanties. Was het nog mogelijk om voor de dagelijkse vrijetijdsbesteding nog een oplossing te vinden, voor de ad hoc situaties die zich bij de vakanties voordoen is het lastig iets te verzinnen.

“Ik voel me erg beperkt in mijn bewegingsvrijheid. Ik zou dolgraag ook eens gewoon een reisje willen boeken, samen met mijn vriend en gewoon, zonder georganiseer ergens naartoe gaan. Maar dat lukt niet. Doordat we beiden niet zien, kunnen we ons op plaatsen waar we niet bekend zijn moeilijk oriënteren. Dat geeft dan ook aanleiding tot ruzie en spanningen. Mijn vriend is wel eens mee geweest met mij en mijn ouders, maar dat wilde hij niet meer herhalen.”

Een dove respondente zoekt een horende reisvriendin om het communicatieprobleem in de vakantie op te lossen.

“Ik ga graag op fietsvakantie. En bezoek graag grote steden. Het liefst samen met een horend iemand, want dan zijn de mogelijkheden groter. Anders ben ik afhankelijk van folders. De rondleidingen in musea e.d. kan ik niet volgen; ik moet de info vanuit een boekje hebben. Ik zou graag een horende reisvriendin hebben.”

Dove en slechthorende vrouwen laten hun beslissing om al dan niet bij een vereniging te blijven soms afhangen van de aansluiting die ze er vinden.

“De eerste keer dat ik ergens naar toe ga, is altijd moeilijk voor me. Dan staat altijd de vraag centraal hoe mensen op mijn doofheid reageren; of ze er een beetje mee om kunnen gaan of niet. Daarvan hangt dan ook erg af of ik bij zo'n club blijf of niet.”

6.4 Afstemming van de activiteiten op de handicap

De respondentes vertellen waarom ze de ene activiteit wel, en de andere niet doen. Met andere woorden, in hoeverre is de handicap bepalend voor de vorm van de vrijetijdsbesteding. Sommige respondentes vermelden welke activiteiten er af zijn gevallen, anderen geven juist aan welke activiteiten bij hen passen. Zo hebben drie slechtziende en blinde respondentes aangeduid wat voor hen mogelijk dan wel onmogelijk is.

“Bij discobezoek ervaar ik als knelpunt: dat er te weinig licht en te veel geluid is. Ook vallen als gevolg van mijn beperking veel manieren van vrijetijdsbesteding af, zoals sporten en de meeste creatieve cursussen.”

“Ik heb ongeveer vier jaar korfbal gespeeld, tussen mijn tiende en veertiende. Dat deed ik erg graag. Ik verzweg dat ik niet goed kon zien en maakte soms wel een doelpunt. In werkelijkheid was mijn visuele handicap wel een probleem. Ik kon de afstand tot de korf niet goed inschatten. Ik ben gestopt omdat het voor mijn ogen te vermoeiend was. Mijn gezichtsvermogen is in die tijd ook iets achteruit gegaan. Daarna deed ik nog aan fitness en zwemmen. Mijn vader werkte in het zwembad en vertelde me dat er wedstrijdzwemmen was van een zwemvereniging van gehandicapten. Met een brief van de oogarts werd ik hier toegelaten.”

“Ik fiets heel veel op de tandem, dat is het enige dat ik vrij onbeperkt kan. Ik heb een fietsvriend en wij fietsen heel veel samen. Voornamelijk 's zomers. In de winter zwem ik een keer per week een uur in clubverband.”

De meeste respondentes hebben te kennen gegeven niet zoveel behoefte te hebben aan speciaal voor gehandicapte mensen bestemde activiteiten. Sommigen ontkomen er echter niet aan, en anderen zien er voordelen van in.

“Ik zwem een keer per week onder begeleiding van een vrijwilliger die me vasthoudt in het water. Ik doe dit tijdens een uur speciaal voor gehandicapten. Mijn medezwimmers zijn overwegend (veel) ouder, evenals de vrijwilligers, maar ik doe dit puur voor mijn eigen lichaam en heb er in die zin niet zo'n moeite mee dat ik alleen met gehandicapten zwem. Ook speel ik een keer per week hockey. Het contact met mijn clubgenoten is gewoon gezellig en ik heb er een vriendin bij zitten. De relatie met de trainer is ook gewoon goed. Ik sport dus alleen met mensen met een handicap. Of ik dit zou willen veranderen? Nee, ik ben niet zo thuis in de niet-gehandicapten wereld.”

Ook wanneer het vrijetijdsbesteding in de vorm van creatief bezig zijn betreft, maken sommige respondentes gebruik van speciale voorzieningen.

“Ik ben creatief bezig, via een cursus van het Blindeninstituut, pitriet, kleien. Drie-maal per week doe ik het. Het wordt door de AWBZ bekostigd. Ik heb zo de creatieve kant in mezelf leren uitbouwen en ervaren als een sprankelende en rustgevendende bron in mezelf, waardoor ik de dingen beter op een rij kan krijgen. Ik ben aangesloten bij KUBES (Stichting Cultuur van Blinden en Slechtzienenden). En exposeer via KUBES, o.a. in Slot Zeist. Ik constateer afgunst in de kunstwereld.”

Andere respondentes willen niet deelnemen aan groepsrecreatie voor gehandicapte mensen.

“We bezoeken ook regelmatig schouwburg en concerten. En gaan naar musea. We zitten in een bijbelclub. Ik doe niet aan groepsrecreatie met gehandicapten. Waar ik lichamelijk in pas voel ik me geestelijk niet thuis.”

6.5 De kosten als belemmerende factor

Zowel voor recreatieve activiteiten als voor vakanties geven de respondentes aan dat de kosten een probleem kunnen zijn. Niet zelden moeten ze daardoor van een gewenste activiteit afzien.

“Ik heb les gehad in rolstoeltennis. Ik vond het leuk. Echter het vervoer van en naar rolstoeltennis leverde problemen op. Dit (rolstoeltennis) heb ik op moeten geven vanwege de vervoerskosten. Het speciaal openbaar vervoer ging niet helemaal tot aan daar, dus ik moest flink bijbetalen. Wanneer er rolstoeltennis in de buurt gegeven zou worden, zou ik me wel weer aansluiten.”

“Hobby's buitenshuis kosten me teveel geld omdat ik geen vergoeding voor vervoer krijg. Ik ben afhankelijk van vrienden en kennissen. Hierdoor kan ik minder doen dan ik zou willen.”

“Ik zou graag aangepast fitness willen doen in groepsverband, maar dat kan ik niet betalen.”

“Ik probeer ieder jaar met de kinderen op vakantie te gaan. Aanvankelijk deed ik dat met mijn partner. Nu (sinds de scheiding) ben ik aangewezen op extra dure vakanties. Dit vind ik erg onaangenaam gezien mijn inkomen. Hier zou een subsidie op moeten komen.”

“Om financiële redenen ben ik jarenlang niet met vakantie geweest. Omdat we een eigen tuin hebben bij het huis had ik daar niet veel behoefte aan. Dat was een goede compensatie.”

“We gaan een weekje op vakantie. Ik zou graag verder weg willen met vakantie, bijvoorbeeld naar Florida, maar daar komt een kostenplaatje bij kijken. We gaan nu veel in Nederland op vakantie. We huren een huis voor een week, dat is lang genoeg, je eigen huis is toch beter aangepast.”

De respondentes wijzen er ook op dat georganiseerde gehandicaptenreizen erg duur zijn.

“Ik wil meer geld om op vakantie te kunnen. De vakanties zijn erg duur omdat ik met een organisatie ga voor gehandicapten. Ik heb eigenlijk geen hulp nodig, maar ik moet net zoveel betalen als iemand die veel hulp nodig heeft. Samen met mijn vriend op vakantie gaan is moeilijk omdat ik hulp nodig heb met lopen en mijn vriend kan mij niet helpen. Ik pleit voor verzorgde vakanties voor gehandicapten die maar weinig hulp nodig hebben en die daardoor niet zo duur hoeven te zijn. Ik vind het belangrijk om niet afhankelijk te zijn van toevallige voorbijgangers.”

Een respondente geeft aan dat het ondanks de kosten, heel erg belangrijk is dat ze met zo'n organisatie op reis kan. De mogelijkheden om van alles uit te proberen waardeert ze enorm.

“Normaal ga ik via het Rode Kruis, Zonnebloem op vakantie. Dat was ik een beetje zat. Nu, met Mobility International, heb ik de vakanties van mijn leven. Ik heb alles gedaan waarvan ze zeiden dat ik dat niet kon: gezeild, gekanood, ze pasten het zo aan dat je alles kon. Ik wil nu op ski vakantie, maar dan liggen de artsen dwars: kou en spasmen gaat niet samen. Ik ben niet moeilijk in contacten leggen, de omgang met anderen was geen probleem, de taal was in het algemeen voor ons geen barrière omdat de Nederlanders meestal meer talen spreken. Wij leven luxe hoor, vergeleken met het buitenland. Je hoofd wil meer dan je lijf kan, daar struikelt het bij op dit moment op. Ik moet overal bij nadenken.”

6.6 Toegankelijkheid en benodigde assistentie

Een tweede belangrijke factor die in de interviews naar voren is gebracht is de ontoegankelijkheid van voorzieningen en het vervoer ernaar toe.

“Ik heb een theaterabonnement alleen het vervoer er naar toe en terug is een ramp.”

“Ik ga graag naar theater met vrienden en vriendinnen. Het vervoer is een probleem. En soms zijn aanpassingen in openbare gebouwen zo onlogisch. Bijvoorbeeld een gammele plateaulift in een oud theater.”

Een respondente met kinderen wijst erop dat het niet alleen voor haar gevolgen heeft dat ze in haar mobiliteit beperkt is, maar ook voor haar kinderen beperkt dat de mogelijkheden. Ze wil niet afhankelijk zijn van kennissen of vrienden die de kinderen moeten halen en brengen.

“Mijn kinderen zitten niet op de door hun gewenste sport, paardrijden, omdat ik hen niet kan brengen en het lastig vindt om daarin afhankelijk te zijn.”

Is men er uiteindelijk in geslaagd bij de voorziening aan te komen, blijft het nog afwachten of men naar binnen kan komen en of er binnen de juiste voorzieningen aanwezig zijn.

“Ik hou van culturele dingen. Ik bezoek regelmatig de schouwburg of concerten en ga af en toe naar musea. Over de toegankelijkheid van de schouwburg en de concertvereniging ben ik tevreden. Het nieuwe theater schijnt niet toegankelijk te zijn. Niet ieder museum is toegankelijk helaas. Vaak zijn afritten te steil. Daar zou wel eens beleid op gemaakt kunnen worden.”

“Ik heb in een koor gezeten en moest op het podium getild worden. Dit werd op den duur te bezwaarlijk en ik moest daardoor van het koor af.”

“Ik vind het niet prettig om vanuit de rolstoel te zingen, niet zozeer omdat het niet oogt. Maar ik heb het idee dat -omdat ik zit- het geluid binnen blijft. Daarom zit ik op een hoge kruk.”

Soms wordt er een mouw gepast aan de ontoegankelijkheid van accommodaties. Zo vertelt een respondente dat cursussen bij haar thuis worden gegeven.

“Verder ervaar ik de ontoegankelijkheid van bioscopen, de bibliotheek en de gedeeltelijke ontoegankelijkheid van de stadsschouwburg als een knelpunt. Ook ervaar ik het als een probleem bij het uitgaan dat er nagenoeg geen aangepaste toiletten zijn; dit belemmert mijn spontaniteit in het nuttigen van consumpties. De cursussen die ik volg worden voor een deel bij mij thuis gegeven, ook in groepsverband, vanwege de ontoegankelijkheid van de cursuslocaties.”

Bij grotere evenementen, zoals popconcerten, zijn er soms speciale regels voor rolstoelers. Niet iedere respondente is daarover te spreken.

“Ik ga vaak naar popconcerten. Door het hele land. Ik heb een speciaal ‘concert-vriendje’: een collega, ook in een rolstoel. Ook gaan er vaak lopende vrienden mee. Waar ik van baal is de betutteling tegenwoordig bij de concerten. Werkenrode, een opleidingscentrum voor gehandicapte jongeren organiseert soms concerten. Alle rolstoelers moeten dan hutje mutje vooraan zitten en als je zegt dat je met vrienden bent en graag bij elkaar wilt blijven, dan is daar geen begrip voor. Daar kan ik niet tegen. En bij een ander concert hadden we met veel moeite een veldkaartje kunnen bemachtigen, maar toen mocht ik niet vooraan staan en werd ik door drie mannen naar het speciale rolstoelpodium gesleept.”

Ook bij vakanties spelen problemen met de ontoegankelijkheid en het niet aanwezig zijn van aangepaste voorzieningen.

“Het vraagt erg veel organisatie om een toegankelijke accommodatie te vinden, je elektrische rolstoel mee te krijgen, enz. Op de plaats van bestemming is het vaak toch nog behelpen en het is bovendien moeilijk om ADL-hulp te regelen. Het is een hoop regelwerk.

Mijn broer woont in Litouwen. Daar ben ik het afgelopen jaar geweest. Dat was geweldig en ze droegen mij iedere trap en stoep op en af. Mijn broer kent mijn energiepeil heel goed en had dus naast de uitstapjes genoeg rust ingelast. Lange vakanties zie ik niet zitten; je bent dan te lang weg van je eigen huis en je moet te veel aanpassingen ontberen.”

De respondentes wijzen er op dat zij niet een onbeperkt beroep op vrienden en kennissen kunnen blijven doen om uit het probleem van de onbereikbaarheid of ontoegankelijkheid van de voorziening te komen.

“Gewoon naar de sauna gaan samen of gaan zwemmen is al een probleem. Ik kan me in die ruimtes niet oriënteren. Je moet je handdoek ergens wegleggen en vind hem dan maar eens terug en je loopt op blote voeten, stoot dus makkelijk je tenen enz. En een strandwandeling maken zit er ook niet in, want je zal maar niet meer weten hoe je van dat strand af moet komen en er loopt toevallig niemand. Dat is mijn grote angst. En vrienden meenemen die ons helpen is niet zo eenvoudig. Mijn vriend (is blind) heeft namelijk zelf veel blinde en slechtziende vrienden en de vrienden van mij wonen allemaal vrij ver weg. Of het komt er gewoon niet van.”

Verschillende keren is de afhankelijkheid van de aanwezigheid van vrijwilligers genoemd. Het vrijwilligerswerk wordt gewaardeerd, maar de kosten kunnen een bezwaar zijn.

“Het fietsen op een tandem vind ik fijn, maar hierbij heb ik altijd begeleiding van iemand nodig. Ik heb geen vaste vriend(in). Hierdoor kan ik niet altijd doen waar ik zin in heb. Ik zoek iemand die samen met mij erop uittrekt. Bij de vrijwilligerscentrale heb al geïnformeerd, maar doordat er in mijn woonplaats meerdere instellingen zijn die vrijwilligers nodig hebben, zijn er niet zo veel vrijwilligers.’

“Ik ben ook enkele keren naar het buitenland op vakantie geweest samen met een vrijwilliger van Stichting Werken. Ik maak vooraf kennis met de vrijwilliger. Het samen gaan is gezellig. Het fijne van de manier van vakantie is dat ik individueel en onafhankelijk op vakantie kan gaan. De individuele vakantie is mogelijk dankzij Stichting Werken, maar dit is wel kostbaar want ik moet de reis- en verblijfkosten van de vrijwilliger betalen. Wel is er een tegemoetkoming via het Prinses Beatrixfonds mogelijk om het voor de vrijwilliger mogelijk te maken tijd in de begeleiding te steken. Ik zou het fijn vinden dat er bij de Stichting Werken een regeling zou komen, waardoor het goedkoper wordt.’

6.7 Beknopt overzicht van de bevindingen

De respondenten worden in hun vrijetijdsactiviteiten belemmerd door verscheidene factoren. Soms (met name bij energietekort) stelt de lichamelijke conditie paal en perk aan de gewenste activiteiten. Daarnaast vormen voor sommigen de kosten een bezwaar, waardoor zij van de activiteiten moeten afzien. De nog onvoldoende toegankelijkheid van accommodaties voor culturele evenementen, sport en vakantie is een andere belemmerende factor.

7 Financiële situatie

7.1 Inleiding

In het nu volgende bespreken we de financiële situatie waarin de respondentes verkeren. Ze kregen vragen voorgelegd over de bron en de hoogte van hun inkomen en over extra kosten als gevolg van de handicap. Daarbij hebben we onderscheid gemaakt in drie categorieën, namelijk alleenwonenden met inkomen uit een betaalde baan, alleenwonenden met een uitkering, en samenwonenden die bijdragen aan het gezinsinkomen (door betaald werk dan wel uitkering).

7.2 Alleenwonend met een betaalde baan

In tegenstelling tot de beide andere categorieën, hebben de alleenstaande respondentes met een eigen inkomen uit arbeid geen klachten over de aan hun handicap gerelateerde extra kosten. Ze vinden dat hun inkomen hoog genoeg is om de extra kosten te kunnen dragen. Toch behoren ze zeker niet tot hogere inkomensgroepen: Ze verdienen tussen de fl. 1.800,- en fl. 3.400,- netto per maand. In bijna alle gevallen is er sprake van een deeltijdbaan, waarbij het inkomen soms aangevuld wordt door een uitkering.

“Ik heb bewust voor een 50% baan gekozen. Het GAK vult de andere 50% aan op het niveau van wat ik normaliter met mijn huidige baan zou verdienen. Als je een halve baan hebt, dan wordt er gekeken naar je fysieke belastbaarheid. Als ik geen handicap had gehad, dan zou ik 36 uur hebben kunnen werken en dan wordt er gekeken wat ik dan had verdiend. Het GAK vult dan op dat niveau aan. Ik kan niet meer werken dan deze 20 uur. Ik heb nu een inkomen van fl. 2.300,-- per maand.”

Overigens kijken deze respondentes wel kritisch naar de instanties die voorzieningen verschaffen. De hierna geciteerde alleenverdiener klaagt over het feit dat de instanties slecht op de hoogte zijn van de regels ten aanzien van het verschaffen van voorzieningen.

“Mijn eigen salaris van fl. 2.000,- voor 3 werkdagen is nu hoger dan de vroegere Wajong. Ik kan goed rondkomen, omdat ik geleerd heb economisch te leven. Ik vul geen belastingformulier in, omdat ik me geneer om buitengewone lasten op te geven. Ik vraag wel de noodzakelijke voorzieningen aan. Wat me opvalt is dat de verstrekkers van voorzieningen slecht op de hoogte zijn. Dat geldt ook voor uitkeringsinstanties. Je moet als hulpvrager steeds zelf de vinger aan de pols houden.”

Eén respondente heeft zoveel ergernis ervaren met de uitkeringsinstanties en instellingen die hulpmiddelen verschaffen, dat ze die het liefst uit de weg gaat. En met een hoog genoeg inkomen is dat ook mogelijk.

“Mijn ervaring is dat als je iets wilt hebben er heel moeilijk over wordt gedaan. Ik maak weinig gebruik van instanties, en ik schaf vaak zelf dingen aan die ook via een instantie aangevraagd kunnen worden. Vooral ook omdat het gemakkelijker is en ik het nu kan betalen. Ik heb een inkomen van fl. 3.400,-. Je bent dan niet afhankelijk.”

Verscheidene respondentes tonen zich tevreden over hun inkomen, hoewel die bescheiden is.

“Ik werk 36 uur per week voor fl. 1.800,-- per maand. Mijn financiën worden op dit moment beheerd door een stichting omdat ik daar zelf geen overzicht over kan houden. Dit heb ik wel geprobeerd, maar dit lukte me niet. Het is ook niet de bedoeling dat ik dit in de toekomst weer opnieuw ga proberen. Ik ben tevreden met

deze situatie. Ik ben over het algemeen zuinig en het lukt me goed om rond te komen. Ik heb nauwelijks extra kosten, omdat ik geen extra hulpmiddelen nodig heb.”

7.3 Gezinsinkomen

De inkomens in de gezinnen met kinderen of bij de samenwonende stellen zijn in de meeste gevallen samengesteld uit de Wajong-uitkering van de respondente en het inkomen uit werk van de partner. Soms ook heeft de partner een uitkering. In enkele gevallen zorgt alleen de partner voor het inkomen. In een aantal andere gevallen brengen de beide partners een inkomen uit arbeid in. De inkomens variëren van fl. 2.100,- tot fl. 4.500,- netto per maand, dus van laag tot modaal. Deze groep respondentes heeft veel meer klachten geuit over de meerkosten van hun handicap dan de groep alleenverdieners.

De hierna geciteerde respondente geeft de opsomming van de soorten extra kosten die zij in verband met haar handicap moet maken.

“Mijn Wajong-uitkering en het salaris van mijn man leveren samen ongeveer fl. 4500, -- per maand op. Je kan er van komen maar er is niet veel ruimte voor luxe. Dit komt omdat je veel kosten hebt door je handicap. Als je leuke dingen wilt gaan doen, kosten die ook extra geld: je kunt niet gaan kamperen en bent op een hotel aangewezen, je haalt gesneden groenten omdat je geen groenten kunt snijden, je haalt veel dingen al panklaar in huis. Je hebt thuiszorg nodig, je hebt eigen bijdragen voor het ziekenvervoer, een aantal voorzieningen vallen niet in het pakket, die moet je zelf aanschaffen. We hebben tweedehands een rolstoelfiets over kunnen nemen, want dat valt onder recreatie en wordt dan niet vergoed. Ik kan een scootmobiel krijgen, maar die wil ik niet.”

Wanneer het gezamenlijk inkomen boven een bepaalde grens ligt, worden sommige voorzieningen niet meer vergoed. Verder zijn verscheidene regelingen, waardoor het moeilijk is zicht te krijgen waarop men aanspraak kan maken. Een respondente beschrijft haar situatie en pleit voor integratie van de regelingen en voor het loslaten van de inkomensgrenzen.

“De inkomsten van mijn partner tillen ons gezamenlijk inkomen net boven de grens, zodat geen vergoedingen worden verstrekt voor de extra kosten van de handicap. Omdat ik niet werk en niet meer studeer kan ik geen tegemoetkoming vragen van de bedrijfsvereniging. Zelf krijg ik inkomsten uit de WAO (fl. 1300,- per maand). Omdat ik vanaf de lagere school in het reguliere systeem terecht ben gekomen en niet naar aangepast onderwijs ben gegaan, viel ik buiten het circuit van vergoedingen en aangepaste woonvormen. Ik heb een andere weg bewandeld en dit zijn de consequenties. Ik ben daardoor meer afhankelijk geworden dan ik zou willen zijn. De WVG stelt de hoogte van de vervoersvoorzieningvergoeding vast naar rato van de hoogte van het gezinsinkomen en niet naar de aard van de handicap. De extra kosten vanwege functiebeperking worden niet vergoed. Ik heb bovendien geen recht op de AAW, omdat ik een studie heb gevolgd en val zodoende buiten de voorzienings sfeer. We moeten ons financieel aanpassen, en hebben minder mogelijkheden omdat voor mij alles veel duurder is. Het probleem is alleen op te lossen door alleen te gaan wonen, maar die consequentie is absurd. Ik zou graag meer aandacht willen voor de integratie van alle regelingen en bovendien zou ik willen dat de financiële tegemoetkomingen voor de extra kosten voortkomend uit de aard en mate van de functiebeperking losgekoppeld werden van het inkomen. Wat mij betreft gaat het dan om hulp in huishouding, vervoer, een aangepaste woning. Dat zou energiebesparend werken.”

Een volgende respondente vermeldt dat zij en haar gehandicapte man beide een uitkering hebben, waardoor de eigen bijdrage voor thuiszorg relatief hoog zijn. Bovendien wordt haar uitkering gekort. Zij wijst op achteruitgang bij de invoering van de WVG: voor voorzieningen die voorheen nog geheel door het GAK werden vergoed, wordt nu een eigen bijdrage gevraagd.

“Ik heb een deel Wajong, en een deel salaris. Omdat ik getrouwd ben, wordt mijn Wajong sowieso gekort. Wanneer ik 14 uur per week werk, kom ik niet boven de 100% uit. Mijn man heeft ook een Wajong. Samen hebben we fl. 2.100 netto per maand. We moeten wel opletten om rond te komen. Ik heb extra kosten, zoals aanschaf en slijtage van de schoenen door mijn afwijkend looppatroon. Mijn man is incontinent, dus vandaar ook slijtage door extra wassen e.d. Bovendien is het belangrijk een aangename temperatuur in huis te hebben, dus hebben we hogere stookkosten. De medicijnen voor mijn man worden maar ten dele vergoed door het Ziekenfonds. Daarnaast wordt een eigen bijdrage voor de huishulp via het GAK gevraagd. Voor de invoering van de WVG werden vele van deze extra kosten vergoed door het GAK. Maar nu valt het onder de bijstand en wanneer je boven de drempel zit, krijg je niets. Omdat we getrouwd zijn telt ons gezamenlijk inkomen, en dus speelt een hogere eigen bijdrage. Ik val dus buiten de bijstandsgrens en heb dus geen recht meer op vergoeding van extra kosten.”

Het probleem van de armoedeval kan, zoals de hierna geciteerde respondente vertelt, zelfs tot gevolg hebben dat wanneer men samenwoont, dit verzwijgt. Als alleenwonende krijgt ze immers nog een huursubsidie en vergoeding voor huishoudelijke hulp.

“Ik heb een vast inkomen per maand uit arbeid (netto fl. 1900,-) en daarnaast een wisselend inkomen uit tijdelijk werk. Voor de huur krijg ik nog een klein gedeelte huursubsidie. Ik woon sinds een jaar onofficieel samen met mijn vriend die als plaatwerker in de autoschade ook geen groot inkomen heeft.”

Dat ze niet officieel samenwoont is ook om de extra aan de handicap gerelateerde voorzieningen niet in gevaar te brengen.

“Ik heb een aangepaste auto in bruikleen van de bedrijfsvereniging. Het knelpunt dat hier gaat spelen laat zich raden wanneer ik officieel ga samenwonen met mijn vriend. In de eerste plaats ben ik bang dat ik dan mijn aangepaste auto zelf moet gaan betalen, zoals ik van anderen heb gehoord. Bovendien komen de vergoedingen van huishoudelijke hulp en huursubsidie in het gedrang. De vreemde en verwarrende regelingen over het stoppen van vergoedingen bij mensen met een beperking als er een tweede salaris bijkomt. Alsof dan de extra kosten voortkomend uit de handicap niet meer gelden. Ik vind het natuurlijk niet prettig om iets achter te moeten houden. Ik wou maar dat er een duidelijke regeling komt dat de kosten voortkomend uit een lichamelijke beperking volledig vergoed worden. En waarbij niet het inkomen, maar de noodzaak van een aanpassing uitgangspunt is.”

Een respondente beschrijft dat zij extra geld kwijt is aan kleding en taxivervoer in verband met haar handicap. Wanneer er dan nog bijzondere uitgaven zijn voor andere zaken in het huishouden nodig is, kan al snel een ondergrens bereikt worden.

“Zowel mijn partner als ik werken part time. In verband met onze dochter werkt mijn man morgens van 6 tot 10 uur. Wanneer hij thuis komt ga ik weg, en wanneer ik thuis kom gaat hij weer. We hebben een gezinsinkomen van ongeveer fl. 3000,- per maand. Ik kan geen gekke bokkensprongen maken. Ik heb hoge vaste lasten. Mijn man moet zijn moeder in Ghana onderhouden; dat kost ongeveer fl. 400,- per maand. Ik houd voor eten en drinken ongeveer fl. 1.000,- over voor 3 personen. Ik heb een lening af moeten sluiten en ik koop alles op afbetaling. Ik heb extra kosten i.v.m. de handicap, o.a. het vervoer (taxi); ik ben snel vermoeid. En de kleren: de bovenkleding maak ik zelf, maar andere kleding moet ik kopen bij speciale winkels en/of laten maken.”

Hoge eigen bijdragen kunnen ertoe leiden dat mensen de aanschaf van de benodigde hulpmiddelen achterwege laten, zoals blijkt uit onderstaand citaat.

“We leven van het inkomen dat mijn man inbrengt uit werk. Het is een heel goed inkomen, maar omdat we vier opgroeiende kinderen hebben zijn de kosten ook hoog. Mijn huidige hoortoestellen heb ik al 5 jaar en die moeten vervangen worden. Dat is op het moment bijna niet mogelijk. Doordat je een hoge eigen bijdrage moet betalen heeft dit voor mij geen prioriteit en stel ik het uit. Ik heb nu ook geen werkgever die de kosten voor zijn rekening kan nemen. Om mijn financiële situatie te verbeteren wil ik zelf weer een inkomen gaan inbrengen.”

Een dove respondente vertelt dat ze is overgegaan op andere communicatiemiddelen dan de teksttelefoon, omdat die omslachtig is en een hoge telefoonrekening geeft.

“Mijn man en ik hebben beiden een inkomen vanuit werk. Hiermee ben ik tevreden, ook omdat ik in het verleden wel van een minimuminkomen heb moeten rondkomen. Ik heb meerkosten bij het telefoneren. Ik maak gebruik van de teksttelefoon-service. Daarbij moet je ook betalen voor de wachttijd en de typistes zijn niet altijd even betrouwbaar. Ik vind de teksttelefoon een dure en wat omslachtige manier van communiceren omdat er nu communicatiemiddelen zijn als fax en vooral e-mail. Ik ga op verzoek van mijn man en kinderen nu een mobieltje aanschaffen waarmee ik via SMS-berichten kan communiceren. Zij willen graag dat ik bereikbaar ben. De kosten van trilapparatuur voor de voordeur en telefoon krijg ik vergoed door het ziekenfonds.”

Een andere dove respondente vermeldt over de teksttelefoon dat het haar veel moeite kostte om deze vergoed te krijgen.

7.4 Uitkering

Wanneer bij de respondentes sprake is van een inkomen uit een uitkering, gaat het meestal om de Wajong (Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten). De Wajong-uitkering wordt verstrekt aan arbeidsgehandicapte personen die nog niet op de arbeidsmarkt zijn geweest. Vanaf hun 18e jaar wordt de Wajong uitgekeerd. De hoogte is afhankelijk van de leeftijd en mate van arbeidsongeschiktheid. Bij volledige arbeidsongeschiktheid wordt 70% van het geldende minimum(jeugd)loon uitbetaald. Naast deze uitkering hebben sommige respondentes recht op vergoedingen zoals huursubsidie, vergoeding thuishulp, taxikostenvergoeding enz. Een respondente die na een tijd gewerkt te hebben, dit niet meer volhield en weer in de Wajong-regeling terechtkwam, vergelijkt haar vroegere en huidige situatie wat betreft inkomen en vergoeding voor extra kosten.

“Ik leef van een Wajong-uitkering van fl. 1.500,- per maand. Omdat ik gewerkt heb, heb ik wel een bepaalde toeslag. Welke weet ik niet. Daarnaast krijg ik mijn AAW-hulp voor het grootste deel vergoed. Toen ik ging werken ben ik op aanraden van mijn arbeidsdeskundige bij het GAK 15 tot 25 % in de AAW blijven zitten, omdat het dan makkelijker was om hierop terug te vallen als ik met werken zou stoppen. Daarnaast krijg ik een taxikostenvergoeding en huursubsidie. Voor fokusbewoners, zoals ik, met een minimumuitkering geldt een hoger subsidiebedrag.

Na 3½ jaar ben ik gestopt met werken vanwege mijn lichamelijke achteruitgang en de armoedeval: doordat ik meer verdiende dan een uitkering kwam ik voor veel vergoedingen niet meer in aanmerking. Het gevolg was dat mijn inkomen na aftrek van deze extra lasten lager was dan mijn uitkering. Dit is een systeem waar ik me kwaad om kan maken. Dan wil je werken en word je aan alle kanten gepakt. Ik had minder moeite het feit dat ik moest stoppen vanwege de lichamelijke achteruitgang. Ook omdat het werk steeds drukker werd, kon ik het niet meer bijbenen. Het kostte me inmiddels zoveel energie dat het me opluchtte om te stoppen. Ik heb nu geen meerkosten vanwege mijn handicap. Taxikosten krijg ik voor een groot gedeelte van de WVG terug. Mijn woonplaats heeft een goed vergoedingensysteem. Ik ben niet ontevreden met mijn inkomen. Het is geen vetpot en je moet oppassen. De overgang van het salaris naar de uitkering was wel moeilijk, maar toen ik op de

hoogte kwam van de diverse vergoedingen via de sociale dienst, heb ik alles eruit gesleept wat mogelijk is.”

Een andere respondente heeft eveneens een periode van betaald werken afgesloten. Ze voelt zich door de instanties onpersoonlijk behandeld en niet serieus genomen met haar lichamelijke klachten. Vanuit die ervaring staat ze nu op haar strepen om te krijgen waar ze recht op heeft.

“Ik heb deels Wajong, deels IAOZ, van de Sociale Dienst. Ik heb me pas twee jaar geleden laten afkeuren. Mijn bedoeling was voor 25%, maar het werd 50%, met terugwerkende kracht tot een jaar voor de datum van de aanvraag. Ik ben daarvoor qua lichamelijke klachten nooit serieus genomen. Ik heb daarvoor een bijstandsuitkering genoten, soms salaris, maar steeds het sociale minimum. Al met al veel administratieve rompslomp. Kan overigens wel rondkomen. Geen huursubsidie, maar vervangende vangnetregeling van de sociale dienst. Ik had liever zelf mijn salaris willen verdienen, als beloning voor de geleverde prestatie. Maar als het allemaal zo moeilijk moet en je langdurig het gevoel hebt benadeeld te worden, dan zit je er steeds minder mee je hand te moeten ophouden en de zaken waar je recht op hebt, op te eisen. Ik was daarin aanvankelijk bescheiden, nu word ik steeds brutaler en reken de bureaucratie af op de cliëntbehandeling. Die heb ik bijna altijd als onpersoonlijk ervaren. Ik doe nu ook beroep op bijzondere bijstand als dat nodig is.”

Daarnaast verwijst ze naar de armoedeval. Ze probeert optimaal gebruik te maken van de haar toekomstige voorzieningen en bijdragen en vraagt zich af of het wegvallen van de tegemoetkomingen wel op zullen wegen tegen het hogere inkomen uit betaald werk.

“Ik vraag me langzamerhand wel af in hoeverre betaald werk straks nog wel rendeert in financieel opzicht ten opzichte van wat ik nu krijg. Zal ik dan nog wel kunnen rondkomen?”

Een andere respondente vertelt echter dat ze maar net rond kan komen van de in haar situatie ‘opgepluste’ Wajong. Uit haar verhaal blijkt hoe weinig speelruimte er is om met een handicap en uitkering rond te komen. Gedetailleerd beschrijft ze hoe ze meer elektriciteit verbruikt, meer kwijt is aan de verwarming van het huis, duurder uit is met het boodschappen doen en geld besteedt aan cadeautjes voor mensen die iets extra’s voor haar doen.

“Met betrekking tot de Wajong-uitkering moet ik alert zijn. Ik heb een verhoogde uitkering gehad van 85% in plaats van 70%, via de rechter. Die krijg je als je 24 uur per dag “oppas” nodig hebt (zo staat dat in de wet, ik vind het een vreselijk betuttelend woord wat absoluut niet van toepassing is). Maar ineens zonder bericht krijg je minder uitkering. Wanneer je dan eindelijk iemand aan de lijn hebt, blijkt je ineens niet meer aan de eisen te voldoen, zodat je geen recht meer hebt op “het kopje” (de aanvulling tot 85%). Ik ben er nog steeds mee bezig terwijl er niets aan mijn situatie is veranderd en er is nog niemand geweest om te kijken. Door de koppelingwet komt bovendien ineens een spaarrekening naar boven drijven die door mijn ouders op mijn naam is gezet, maar waar ik niets vanaf weet. Ik mag daar niet aankomen, maar daar staat een klein ‘vermogen’ op. Dat scheelt 380,00 per maand. Ik vecht dat ook aan, maar voordat dat allemaal geregeld is. Ook krijg ik geen huursubsidie meer. Vanaf juni kan ik niet meer rondkomen.

Door mijn handicap maak ik meer kosten: de eigen bijdragen WVG, thuiszorg, ik verbruik meer elektriciteit voor de beademingsapparatuur, ik heb hoge verwarmingskosten, ik ben duurder uit met boodschappen, als mensen wat voor je doen geef je vaak iets (een bloemetje) en vaak betaal ik de kaartjes voor het theater als mensen met me mee gaan. De woning is nog voor de WVG-regeling aangepast en dat is zonder problemen verlopen. Onlangs heb ik via de WVG een rolstoel gehad en dat was geen probleem, maar de beademingsapparatuur vergoed krijgen was een probleem. Die moest ik nu betrekken van een firma in Den Haag en die had nog nooit van beademingsapparaten gehoord. Ik heb er voor moeten strijden maar

uiteindelijk mocht het toch bij mijn oude firma in Rotterdam. Het gaat goed via de WVG maar je moet heel erg alert zijn."

Dan zijn er nog de verhalen van de respondentes die een gedeeltelijke WAO aanvullen met een klein inkomen uit loondienst.

"Ik werk sinds kort parttime. Ik krijg 24% uitkering vanuit de WAO en dit wordt aangevuld met het salaris. Het is nog niet precies bekend hoeveel dat samen is, maar ik schat fl. 1.450,- netto per maand. Omdat de uitkering via het GAK loopt en mijn salaris via CADANS is het nog niet duidelijk hoeveel door wie wordt betaald. De communicatie tussen CADANS en het GAK is slecht."

Verder uit deze respondente haar ontevredenheid over de regelingen voor de doventolk, zowel in de privé-sfeer als voor het werk. Over het algemeen moet zij zorgvuldig afwegen welke hulpmiddelen ze wanneer inzet om zo goed mogelijk te kunnen functioneren. Daarnaast vertelt ze dat het huren van een auto voor haar duurder is omdat ze een hogere waarborg moet betalen en voor verscheidene andere extra uitgaven staat.

"Voor de leefsituatie krijg ik maar 18 uur doventolk vergoed per jaar en dat is heel weinig. Voor de werksituatie krijg ik 40% vergoed. Het meerdere moet ik zelf bekostigen. De vergoeding van een doventolk is onoverzichtelijk. Er zouden betere afspraken vastgelegd moeten worden omtrent de vergoeding van een doventolk bijvoorbeeld in de vorm van een persoonsgebonden budget. Dan kun je meer zelf bepalen. Antwoord op een aanvraag voor een vergoeding van een doventolk duurt heel lang, omdat het afhankelijk is van de werk- of leef- en onderwijssituatie. Ook de aanschaf van een teksttelefoon heb ik in eerste instantie zelf moeten betalen. Pas drie maanden na de aanvraag kreeg ik hem vergoed. De telefoonkosten zijn extra uitgaven vanwege mijn handicap, want teksten tikken kost meer tijd dan teksten zeggen. Faxen of e-mailen is goedkoper, maar via de telefoon vind ik communicatie veel directer. Wanneer ik een auto wil huren, moet ik in verband met mijn doofheid een hogere waarborgsom betalen. Ook betaal ik voor bepaalde verzekeringen een hogere premie. De batterijen voor mijn gehoorapparaat, circa fl. 300,- per jaar, worden niet vergoed."

Een respondente die een eigen bedrijf startte, na jaren in loondienst te hebben gewerkt, vertelt hoezeer zij er in inkomen op achteruitgegaan is toen zij toch gedeeltelijk in de WAO belandde. Ze is blij dat de WAO voor haar als een soort 'achterwacht' functioneert, maar stelt dat je als gehandicapte eigenlijk geen eigen bedrijf kunt starten. Haar inkomstendering is vergroot omdat ze bepaalde kosten niet meer bij de werkgever kan declareren. Dat ze toch een eigen bedrijfje is begonnen heeft te maken met de mogelijkheid om nu het werk aan haar energieniveau aan te passen.

"Ik heb me bij de start van mijn eigen bedrijf, waarvoor bedrijfsarts toestemming verleende, vrijwillig verzekerd voor ZW en WAO. Bij arbeidsongeschiktheid binnen 5 jaar door dezelfde kwaal heb ik binnen 1 maand weer recht op WAO. Financieel is het dus afgedekt, maar niet naar wens. Ik ben er al met al bijna 50% op achteruitgegaan, vergeleken met de baan in loondienst die ik hiervoor had. De inkomsten uit het bedrijf worden verrekend met de WAO. Ik ben blij met WAO als achterwacht. Maar een handicap is financieel gezien een luxe die je eigenlijk niet kunt veroorloven, vanwege de zeer hoge kosten. Mijn WAO-uitkering bedraagt 70% van het dagloon en is onvoordelig berekend. De inkomstendering is vergroot door het wegvallen van de mogelijkheid bepaalde kostenposten via het bedrijf te declareren. Na een half jaar in de WAO ben ik nu terug naar bijstandsniveau, opgeplust tot fl. 1600,- netto per maand. Ik heb veel extra kosten wegens ziekte, cadeautjes, extra was, hoge benzinekosten, extra stookkosten. Jaarlijks ben ik kwijt aan buitengewone lasten tussen fl. 1.000,- en fl. 1.500,-, nog afgezien van de retributie aan de thuiszorg. Over mijn financiële situ-

atie ben ik dus ontevreden; als je al een handicap hebt, moet je niet ook nog eens financieel gepakt worden.”

Enkele respondentes vertellen dat het gezinsinkomen bestaat uit hun Wajong-uitkering met daarnaast het inkomen van hun echtgenoot. Ook nu wordt melding gemaakt van de dreigende armoedeval wanneer de respondente weer zou gaan werken.

Ik heb nog nooit een betaalde baan gehad. Na mijn studie ging ik samenwonen en ben ik snel getrouwd. Toen wilde ik een kind. Mijn man vond dat ik thuis moest blijven en zelf ambieerde ik ook geen baan, omdat ik zelf ook graag voor mijn kinderen zou zorgen. Wel denk ik dat ik had gewerkt als ik geen handicap had gehad. Dan had ik nu halve dagen (i.v.m. opvoeding) kunnen gaan werken. Een reden dat ik dat niet doe is gelegen in de armoedeval: ik ben bang er ten opzichte van mijn uitkering in inkomen op achteruit te gaan. Wanneer ik geen kind zou hebben, zou ik op zich wel halve dagen willen werken, hoewel ik daarbij bang ben om mijn recht op Wajong te verliezen en een lager inkomen te krijgen dan ik nu heb.

Verscheidene respondentes vertellen dat ze weinig geld vrij te besteden hebben omdat ze een groot deel van hun inkomen moeten afdragen aan de instelling waar ze wonen. Ze houden maar heel weinig over voor vrije besteding.

“Ik leef van een Wajong (AAW)-uitkering (fl. 1520,-). Maar omdat ik in een AWBZ-instelling woon, krijg ik daar per maand maar fl. 350,- van. Dat is niet veel en ik zie, dat mijn zussen veel meer hebben. Ik moet zoeken naar goedkope cadeautjes en ik doe 4 jaar met een trui, terwijl een ander om de twee jaar wat nieuws koopt. Ik besteed wel veel geld aan uitstapjes. Ik kan me erbij neerleggen, dat ik niet veel te besteden heb. Dan maar geen dure Levi's broek van 100 gulden, maar drie broeken voor die prijs. Zo is mijn leven nu eenmaal. Soms krijg ik iets extra's van mijn moeder en ik krijg ook van de gemeente -en daarin is onze gemeente uniek- fl. 1.000,- per jaar voor de verzorging van mijn hond.”

Alle respondentes met alleen een Wajong-uitkering komen in aanmerking voor tegemoetkomingen. Om zichzelf niet te benadelen moeten ze goed op de hoogte blijven van de (veranderende) regelingen en hun de financiële zaken op orde hebben. Een respondente beschrijft hoe ze daarmee omgaat.

“Sinds een jaar heb ik aangepaste schoenen, waarvan de zolen erg hard slijten. Ik wil binnenkort nagaan of ik in aanmerking kan komen voor een vergoeding voor kledingslijtage. Ook wil ik in aanmerking komen voor een spraakcomputer. Dit is erg belangrijk voor me, omdat dat mijn mogelijkheden op het gebied van communicatie en vrijetijdsbesteding aanmerkelijk vergroot. Daarnaast heb ik behoefte om meer grip te krijgen op mijn financiële administratie: rekeningen waar ik vragen bij heb blijven vaak te lang liggen en sommige dingen zouden goedkoper kunnen. Bijvoorbeeld ik heb vergeten mijn Rail-Aktiefkaart op te sturen naar Traxx, en daardoor heb ik te lang op vol tarief gereisd. Ik vond het wel duur allemaal, maar ik ben het pas na een half jaar uit gaan zoeken. Een ander voorbeeld zijn de etenskosten, die ik al een paar maanden niet meer ontvangen heb. Nu neem ik de tijd niet om me hierin te verdiepen. Ook voel ik me onzeker over wat ik uitgeef. Ik ga hiervoor begeleiding vragen van het maatschappelijk werk.”

7.5 Beknopt overzicht van de bevindingen

De respondentes behoren voor het merendeel tot de laagste inkomensgroepen. De meesten hebben een inkomen dat rond het sociaal minimum ligt. Alleen onder degenen die van een gezinsinkomen leven bevindt zich een aantal dat het wat breder heeft (inkomen tot ongeveer modaal).

Daar komt bij dat velen ook nog voor extra kosten staan vanwege de handicap.

Desondanks klagen slechts weinigen over de hoogte van hun inkomen. De meeste respondentes stellen zich bescheiden op. Ze berusten in het feit dat ze zich geen luxe kunnen veroorloven, en hebben geleerd met weinig geld rond te komen.

Een aantal geïnterviewde vrouwen maakt melding van de armoedeval. Verscheidene inkomensafhankelijke regelingen voor subsidie en eigen bijdrage maakt het voor hen financieel onaantrekkelijk om werk te accepteren.

8 Mobiliteit en vervoer

8.1 Wijze van verplaatsing

Mobiliteit is een basisvoorwaarde voor deelname aan het maatschappelijk leven. Mensen die onvoldoende mogelijkheden hebben om zich te verplaatsen worden belemmerd in hun functioneren op velerlei levensgebieden, zoals werken, sociale contacten onderhouden, culturele evenementen bijwonen en recreatie. Voor mensen met een functiebeperking zijn verscheidene voorzieningen getroffen. Het reguliere openbaar vervoer (trein, bus, tram, metro) is gedeeltelijk toegankelijk gemaakt. Zo verleent de NS op aanvraag assistentie aan rolstoelgebruikers bij het binnenkomen en verlaten van de trein, kunnen blinden bij hun treinreis gratis een begeleider meenemen, heeft een aantal nieuwere bussen een verlaagde instap. De metro in Amsterdam en de sneltram in Utrecht zijn voorbeelden van goede toegankelijkheid voor rolstoelgebruikers: de rijtuigen hebben een gelijkvloerse instap. Volgens de doelstellingen van overheidsbeleid moeten alle bussen in het jaar 2010 en de treinen in 2030 toegankelijk zijn voor mensen met een functiebeperking. Tot die tijd kunnen zij gebruik maken van het speciaal vervoerssysteem Traxx. Dit is een vraagafhankelijk systeem, waarbij zo veel mogelijk gebruik wordt gemaakt van reguliere vervoersvoorzieningen en waarbij speciale busjes worden ingezet op het deel van het traject dat de betreffende gehandicapte reiziger niet met het reguliere vervoer af kan leggen. Voor vervoer binnen de gemeente waar men woont is een andere regeling van toepassing, namelijk die van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG). Deze speciale vervoersvoorziening varieert per gemeente. De meeste gemeenten hebben een collectief vervoerssysteem opgezet. Ritten worden op aanvraag uitgevoerd. Sommige gemeenten kennen nog een forfaitaire vergoeding voor (taxi)kosten, andere gemeenten verstrekken een bijdrage voor autoaanpassing of stellen een bruikleenauto ter beschikking. Voor verplaatsing in het huis en voor korte afstanden bestaat een WVG-regeling die voorziet in de verstrekking van rolstoelen en scootmobielen.

De vrouwen die werden geïnterviewd bleken nogal te verschillen in de wijze waarop zij zich verplaatsen. Een deel van de vrouwen is aangewezen op een handbewogen of elektrische rolstoel, waarmee ze zich binnenshuis en hun directe woonomgeving verplaatsen. Sommigen beschikken tevens over een scootmobiel of driewiel(brom)fiets. Over deze individuele vervoersmiddelen voor de korte afstand toonden zij zich overwegend tevreden. Voor de langere afstand maken sommigen gebruik van de auto, een reguliere auto dan wel een 45 km-auto, die ze zelf besturen dan wel wordt bestuurd door hun partner of andere persoon. Een aantal maakt gebruik van de WVG-vervoersvoorziening, vaak in combinatie met Traxx. Een andere vrouwen verplaatst zich voornamelijk met het reguliere openbaar vervoer.

We beschrijven de ervaringen, ondervonden knelpunten en wensen van de respondentes op het gebied van mobiliteit per type vervoermiddel.

8.2 (Aangepast) eigen vervoer

Zoals vermeld, beschikt een aantal respondentes over een auto, die al dan niet is voorzien van aanpassingen. Voor de kleinere afstanden maken sommige respondentes gebruik van de fiets. Uit de onderstaande interviewfragmenten komt naar voren hoe (on)tevreden ze zijn over de verschillende vormen van eigen vervoer en welke wensen voor eigen vervoer bij hen leven.

“Buitenshuis maak ik gebruik van een scootmobiel en ook heb ik een auto. Ik ben zo blij dat ik die auto heb, want ik kan absoluut niet tegen het gedonder met die taxi’s. Als het aan mij ligt, zal ik beslist tot het uiterste gaan om de vrijheid met mijn auto te behouden. Op de middelbare school werd ik altijd met taxi’s heen en terug gebracht en die vergaten mij vaak of reden niet op tijd. Ik ben zo allergisch voor taxi’s geworden. Toen ik naar de kliniek moest om te revalideren, maakte ik ook

gebruik van taxivervoer en dat is wederom niet bevallen. De eerste paar weken gaat het goed, maar dan komt de klad er in. Dan ben je vast klantje geworden en dan.... komen ze altijd te laat en moet je altijd veel meer tijd uittrekken om, rekening houdend met die taxi's die niet op tijd zijn, wel op tijd op je bestemming aan te komen. Je hebt al zo weinig energie en er wordt heel veel van je verlangd. Dat is een vorm van concessies doen. Het hebben van een handicap is, als je het heel straight bekijkt, altijd concessies doen, aan één stuk door. En dat realiseren zich heel weinig mensen. Wat mij betreft mag dat als conclusie uit het onderzoek blijken. Het kost je meer tijd, geld, je schiet er ook financieel bij in want je moet bellen, je kunt niet met de fiets, dus je moet met de taxi, de trein en dan 24 uur van tevoren bellen, wat is dat nou voor belachelijks, dat kan toch niet?!"

"Sinds 2 jaar heb ik een aangepaste auto in bruikleen van de bedrijfsvereniging. In het begin zijn er wat mankementen geweest, maar over het algemeen zijn er weinig problemen. Door deze eigen auto ben ik zelfstandig in mobiliteit, wat zeker belangrijk is voor mijn werk. Hopelijk kan dat zo blijven."

"Ik ben zo ontzettend blij met mijn kleine 45 km-autootje. Vroeger, toen ik alles nog moest lopen, kon ik maar één ding per dag ondernemen, want dan was ik moe. Maar nu rij ik naar de bibliotheek, ga even bij iemand langs en doe ook nog boodschappen. Ik voel me relatief veilig in mijn gesloten buitenwagen (zoals zo'n ding ook heet), maar krijg ook vaak boze gezichten en gebaren naar me toegeslingerd van mensen die vinden dat ik een te grote plek op het fietspad inneem. Eens hebben vier jongens het wagentje met mij er in ieder aan een hoek gepakt en opgetild. Dat was zeer beangstigend. Ik vind het heerlijk dat ik nu ook eens iemand naar het station kan brengen of zoiets. Als je goed propt, kunnen er achterin ook nog wel twee mensen. Vroeger moesten anderen me daar naartoe brengen. Het was een hele klus om het autootje via de WVG te krijgen. Er was aanvankelijk negatief beslist, maar mijn specialist heeft een goede brief geschreven en toen lukte het op grond van medische indicatie; hij vond dat ik een gesloten vervoermiddel nodig had. Vreemd, dat ik niet met de taxi moet, want dat is toch het beleid als je een handicap hebt; dan kom je pas voor eigen vervoer in aanmerking als je incontinent bent of aan de beademing zit. Ik snap het ook niet, maar vind het prima zo. Het is ook een beetje hoe je de consulent inpakt. Ik heb wel een grote bek. Ik zou niet weten wat ik zonder mijn autootje moest beginnen met al mijn activiteiten."

Een respondente heeft ook haar oog laten vallen op een 45 km-autootje, maar denkt dat niet vergoed te zullen krijgen. Een ander heeft er een op eigen kosten aangeschaft. Zij zien onafhankelijkheid in mobiliteit eveneens als het grote voordeel van dit vervoersmiddel.

"In mijn woonplaats maak ik veel gebruik van een scootmobiel, voor boodschappen doen en voor bezoek aan familie, vrienden, fitness enz. Als ik met de scootmobiel ga ben ik onafhankelijk. Moet ik verder weg, dan maak ik gebruik van de regiotaxi. Dit brengt veel problemen mee. Ook voor de grotere afstanden wil ik graag onafhankelijk zijn. Daarom probeer ik een 45 km-wagentje aan te schaffen. Ik heb geprobeerd via het GAK rijlessen te krijgen. Maar hier werden geen vergoedingen meer voor gegeven. Gedacht werd dat ik twee jaar lessen zou moeten nemen in een aangepaste auto, 90 gulden per les. Zelf bekostigen was onmogelijk. De gemeente vergoedt geen 45 km-wagentje."

"We hebben een Canta, een autootje waar je zonder rijbewijs in kunt rijden. We hebben deze auto zelf aan moeten schaffen. Het werd niet vergoed, omdat ik een scootmobiel heb en mijn man een driewieler. Het was of het een of het ander. Eigenlijk belachelijk, want de scootmobiel gebruik ik voor rondom het huis en met de Canta kunnen we veel verder. Ik heb de Canta aangeschaft, omdat ik niet afhankelijk wilde zijn van stadsvervoer en mijn schoonouders wonen in plaatsje dat bijna niet te bereiken is met openbaar vervoer."

Enkele respondentes wezen op een eerdere regeling om een aangepaste auto via het GAK vergoed te krijgen. Met de invoering van de WVG is die regeling afgeschaft.

“Ik maak gebruik van een driewielscooter voor de korte afstand buiten. Die is aan vervanging toe. Voor in huis een elektrische rolstoel. Voor de grotere afstanden rij ik in een aangepaste auto, die behoorlijk aangepast is; de aanpassingskosten waren hoger dan de aanschaf prijs van de auto zelf. De auto is nog verstrekt door het GAK, voordat de WVG-regeling bestond. Zo'n auto kan je zelf niet betalen. De driewielscooter kan met een liftje in de auto geplaatst worden. Ik moet dan vanaf de achterkant -met een stok- naar de bestuurdersplaats lopen. Dat gaat steeds moeilijker. De scooter is aan vervanging toe. Maar dit kleine model is niet meer leverbaar en een groter model past niet in deze auto. De rolstoel voor binnen kan ik ook niet meenemen, terwijl ik hier het beste in zit. Ik heb nu via de WVG een aangepaste bus aangevraagd, met een plateaulift. Dan ben ik in één keer klaar, want de rolstoel past daarin. De aanvraag is afgewezen, heb bezwaarschrift ingediend en heb nu een hoorzitting achter de rug, de uitslag moet ik nog afwachten. De gemeente voert als argument aan: Mijn inkomen is boven 1½ maal het norminkomen, dus de gemeente heeft geen vervoersplicht. Jullie worden geacht zelf een auto te kopen en over de aanpassingen kunnen we het nog hebben. Maar zo'n bus kunnen we ons niet permitteren, omdat we al zoveel extra kosten hebben. Ze vinden dat ik maar met de regiotaxi moet, en hebben geen flauw idee wat dat betekent. Vrijwilligerswerk is je eigen keuze, dus zij (de gemeente) hebben er geen boodschap aan. Het is goedkoper als je achter de geraniums verdwijnt. Maar ik ga door tot de rechter. Maar dan word de advocaat betalen weer een groot probleem. Ik heb gelukkig een aantal mensen die me hierin steunen, want het kost veel bloed, zweet en tranen. Ik ben dermate sociaal dat ik geen auto nodig heb om mijn sociale contacten te onderhouden, zegt de gemeente. Ze hebben ook geen boodschap aan het gezin, want dat is ook vrije keus. In de wet staat iets anders. De benadering vanuit de gemeente is walgelijk. Niemand mag gediscrimineerd, worden maar gehandicapt dus wel. We worden aan alle kanten gediscrimineerd, maar het mag gewoon, want het is legaal. De regering is nu eindelijk bezig om de wet te veranderen. Het is zo onrechtvaardig dat mensen van de gemeente, maar ook mensen die niet weten wat het behelst om een handicap te hebben denken dat je dat allemaal voor de luxe in huis haalt. Je haalt toch niet voor de luxe een bus in huis? Het kost allemaal zoveel energie dat ik op moment geen betaalde baan erbij kan hebben; met de bus zou ik veel meer energie overhouden. De ongelijkheid vind ik dat een vriendin uit een andere stad hier vlakbij wel zonder problemen zo'n bus heeft gekregen. De ongelijkheid per stad is een grof schandaal.”

“Mijn vader heeft een aangepaste bus. Dit is al zo sinds ik klein was. Maar vroeger kreeg mijn vader die vergoed van het GAK. Tegenwoordig is dit niet meer zo, dus heeft hij er nu zelf een gekocht. De aanpassingen zouden wel vergoed worden, maar toen puntje bij paaltje kwam werd dit ontkend. Op dit moment loopt er nog een rechtszaak over die aanpassingen.”

“Ik heb een aangepaste auto, nog van het GAK. Hij was gekoppeld aan mijn studie, ik mag hem nu wel oprijden. Ik heb bezwaren tegen de regiotaxi. Je weet niet hoe laat de rit begint, je weet niet hoe lang de rit duurt, je weet niet hoe laat je ergens aankomt. Ik ben bang dat ik dan niet meer mijn huis uitkom, omdat ik van het wachten spastische darmen krijg. Wij zitten gelukkig in de financiële situatie dat we een auto kunnen aanschaffen en de aanpassingen aanvragen.”

Een respondente heeft een oplossing voor haar vervoer gezocht door mensen in te huren die haar auto besturen

“Ik laat me door chauffeurs, betaald uit mijn PGB, in mijn eigen auto rijden. Daarnaast maak ik gebruik van Traxx en de NS. Ik ben tevreden over mijn vervoersmogelijkheden en vooral de eigen auto maakt mijn mobiliteit groot. Ik ervaar het plan-

nen van hulpen niet als een probleem. Iemand zonder handicap en zonder auto moet immers ook dingen regelen.'

Enkele dove respondentes vertelden over het volgen van rijlessen en het behalen van het rijexamen.

'Ik heb een rijbewijs, maar geen geld voor een auto. Ik heb ook enkele motorrijlessen gehad, maar dit leverde problemen op met het horen van de instructeur. Hier ben ik na enkele lessen mee gestopt. Dit vind ik ook geen prioriteit. De autorijlessen halen ging in goed overleg met de instructeur die met bepaalde tekens mij instructie gaf.'

"Het verkrijgen van een rijbewijs was wel enigszins een probleem. Toen mijn rijbewijs wilde halen was ik nog slechthorend. Ik hoorde toen nog voldoende om te kunnen reageren op de aanwijzingen van de instructeur. Ik trof plezierig genoeg ook een instructeur die gewend was om doven les te geven, dus het lessen was geen probleem. Het theorie-examen behaalde ik gemakkelijk; ik mocht namelijk apart schriftelijk examen doen. Maar toen ik de eerste keer moest afrijden trof ik een examinatrice die zich niet kon voorstellen dat slechthorende mensen mochten autorijden en eerst uitgebreid ging informeren of dat allemaal wel kon. Daarna liet ze mij zakken, omdat ik volgens haar niet goed genoeg gekeken had. De tweede keer trof ik een begripvolle examinerator en slaagde dan ook."

Een aantal respondentes maakt gebruik van de fiets, maar dat gaat niet altijd zonder bezwaren.

"Het is voor mij lastig om met de kinderen te fietsen. Ik hoor het verkeer in de omgeving niet. Daarom vraag ik anderen vaak om de kinderen mee te nemen, ook van clubjes en dergelijke. Ik heb hierover geen goed gevoel, omdat het niet gelijkwaardig is. Ik kan er nooit iets tegenover stellen en afwisseling bieden."

"Ik maak heel veel gebruik van de fiets. Ik heb geen plaatje 'SH' op de fiets. Vind ik niet nodig. Wanneer iemand voor mij claxonneert, hoor ik dat toch niet. Ik moet wel meer mijn ogen de kost geven."

"Ik heb een driewielerfiets voor in het dorp. De driewielerbrommer gebruik ik als ik verder weg moet. De een heb ik van het GAK, en de ander via de gemeente. Sinds de invoering dat brommers op de rijweg moeten, gebruik ik de brommer veel minder. Bij onverwacht geluid of beweging reageert mijn lichaam, waardoor ik me niet zelfverzekerd voel en dus bang ben voor onveilig verkeersgedrag. Soms brengt mijn man mij en de fiets naar de bossen, waar ik lekker buiten kan fietsen. Hij komt me dan ook weer ophalen of ik fiets zelf naar huis. Als ik moest kiezen tussen de fiets of bromfiets, koos ik voor de fiets."

Ook bij verkeersdeelname als voetganger kunnen zich problemen voordoen, zoals blijkt uit onderstaande ervaring.

"Naar mijn werk ga ik te voet. Naar mijn idee hebben medeweggebruikers geen respect meer voor mensen met een blindenstok. Er wordt vaak toch gewoon doorgereden. Dit heeft tot gevolg gehad dat al meermalen een stok gesneuveld is. Ook gebeurt het dat fietsers rijden op plekken waar dit niet mag, iets wat ook tot gevaarlijke situaties kan leiden. Ik vind dit een belangrijk knelpunt en deze verhalen hoor ik ook van andere visueel gehandicapten."

8.3 Regulier openbaar vervoer

De verhalen over het regulier openbaar vervoer betreffen vooral het reizen met de trein. Sommigen ondervinden weinig problemen met treinvervoer, anderen hebben uiteenlopende knel-

punten naar voren gebracht. Daarnaast zijn ervaringen bij het vervoer per bus en per vliegtuig ter sprake gekomen.

De Nederlandse Spoorwegen verlenen op aanvraag assistentie aan gehandicapte reizigers bij het in- en uitgaan van de trein. Bij rolstoelgebruikers bestaat die uit het plaatsen van een plateau voor de in/uitgang van de trein, waarover men met de rolstoel kan rijden. Deze assistentie moet 24 uur van tevoren worden aangevraagd. Verscheidene respondentes uiten hun ongenoegen over die eis. Door die regeling kan men niet spontaan op reis gaan. Alles moet van tevoren gepland en besproken worden. Een respondente gaat daar als volgt mee om.

‘Ik vind het onbegrijpelijk dat de treinen nog niet gewoon met een elektrisch uitklapplankje toegankelijk zijn. Ook vind ik het principieel niet kloppen dat je jezelf als persoon met een handicap 24 uur van tevoren moet aanmelden. Ik ga dan ook vaak onaangekondigd naar het station. Hier krijg ik van loketmedewerkers hele vervelende reacties met een opgestoken vinger. De mensen die me daadwerkelijk moeten helpen daarentegen, maken er in de regel geen probleem van dat ik onaangekondigd gebruik maak van de trein.’

Enmaal de trein binnengekomen, is er weinig ruimte voor rolstoelgebruikers. Vaak blijft voor hen alleen het balkon over.

“De trein haat ik, omdat ik in de weg zit als ik in de coupé plaats neem. En op het balkon, de gebruikelijke plaats voor mensen in een rolstoel, is het koud en tocht het.”

Blinde en slechtziende mensen komen andere moeilijkheden tegen.

“Een knelpunt voor mij is het ontbreken van geribbelde stoeptegels, met name bij enkele NS-stations. Een stad zoals Groningen heeft deze nog maar heel recent. Vooral in het donker zie ik niets en ben ik onder meer afhankelijk van dergelijke tegels. Ook de krappe overstaptijden van de trein leveren mij problemen op. Zo moet zij in Zwolle overstappen van de intercity naar de stoptrein naar mijn woonplaats, die vanaf een ander perron vertrekt. Hiervoor heb ik zes minuten de tijd. Ik moet dan een grote trap af naar beneden en vervolgens weer een grote trap omhoog. Ik kan dan de aansluiting moeilijk halen, doordat dit traplopen me te veel tijd kost. De manier waarop ik met dergelijke situaties omga is door eerder weg te gaan en een stoptrein te nemen in plaats van de intercity. Daardoor sta ik wel twintig minuten te wachten in Zwolle.”

“Ik zou graag willen dat borden met vertrektijden op stations beter leesbaar waren. Ik ben wel vrij in hulp vragen aan medereizigers. Mijn ervaring is dat mensen spontaan helpen. Maar 's avonds voel ik me op het station onveilig.”

Enkele andere respondentes duiden eveneens op het veiligheidsaspect.

“Ik reis met de bus en met de trein, nooit met aangepast vervoer. Ik red me goed met de geleidestok. Met het vragen van hulp heb ik zeer positieve ervaringen. Als vrouw ben ik niettemin wel op mijn qui-vive.”

“Op dit moment ben ik heel tevreden met de mogelijkheden van vervoer. Al voel ik me met name 's avonds wel onveilig. Hiervoor heb ik een taxikostenvergoeding aangevraagd, maar die is nog niet rond.”

In toenemende mate wordt van reizigers verlangd dat ze gebruik maken van technische apparatuur, zoals kaartjesautomaten en pinautomaten. Dit maakt het voor slechtzienden en blinden moeilijker om zelfstandig te reizen met het openbaar vervoer. Het volgende fragment geeft daar blijk van.

“Voor mijn twee banen heb ik veel moeten reizen. Dat kostte me veel tijd en energie. Natuurlijk kost reizen iedereen veel tijd, maar als je zo slechtzind bent als ik, komen daar nog een heleboel ongemakken bij. Het reizen wordt steeds visueler: alles staat tegenwoordig te lezen op grote borden in de lucht, loketten worden afgeschafte en er komen kaartjesautomaten (waar je ook weer op moet lezen op welke knoppen je moet drukken) en pinautomaten bij.”

Dezelfde respondente gaat door over het busvervoer:

“Over het vernieuwde busstation in mijn woonplaats ben helemaal niet te spreken. Je wordt er helemaal gestoord van hoe dat tegenwoordig gaat. Het heet een zogenaamd ‘dynamisch busstation’. En dat houdt in dat de bussen niet meer op vaste plekken staan, maar dat er informatiezuilen staan waar je kunt aflezen bij welke halte je op de bus kunt stappen. De zuil heeft ook gesproken informatie en als dat al te verstaan is, heb je precies vier minuten om naar die halte toe te lopen. Voor iemand met een visuele handicap is dat bijna ondoenlijk. Ik vraag mensen vaak of ze even voor me willen kijken, maar ze hebben daar vaak niet zo veel tijd voor, omdat ze zelf ook een bus moeten halen en zelf ook vaak niet snappen hoe het systeem in elkaar zit. Ze zijn dan soms zo maar opeens verdwenen. Vroeger liep er nog wel eens iemand met me mee, als ze dezelfde bus moesten hebben, maar met dit systeem lukt dat niet meer. Ik moet er niet aan denken dat ik iedere dag via het station met een bus naar huis zou moeten als ik weer werk. Dat kost zo veel energie en frustratie. Een treintaxi is ook geen goede optie. Vaak ben ik net als laatste bij de taxi die dan soms vol zit, of ik moet de halve stad doorrijden. Bij de loketten moet je nu een nummertje trekken en dat is ook lastiger voor mij. Als je een beperking hebt, kost reizen altijd meer energie en tijd. Neem bijvoorbeeld de mensen in een rolstoel die 24 uur van tevoren moeten aanvragen. Volgens mij kan het allemaal veel makkelijker. Als je gewoon met je mobieltje even belt naar het NS-personeel, dan willen ze je ook wel helpen. Als ik weet, hoe laat de treinen en de bussen gaan, dan kan ik daar gewoon in, maar dan moet ik ze wel eerst hebben kunnen vinden! Als er op de stations een informatiepunt zou zijn waar iemand was die even kon meelopen, dan kon je al een heleboel ellende ondervangen.”

Over de toegankelijkheid van de bus zei een respondente:

“Ik ga per bus naar mijn werk. Het wordt wel steeds zwaarder. Sommige bussen hebben een lage instap, dat gaat nog wel. Enkele bussen met een hoge instap laat ik voorbij rijden. Heel soms pak ik een taxi”

Er zijn ook hoopgevende geluiden. Een respondente maakte melding van een verbetering op een bepaalde stadslijn.

“De buslijn loopt van het station naar de wijk waar ik woon. Bij de plaatselijke Gehandicaptenraad heeft men voor elkaar gekregen dat deze lijn ook voor rolstoelgebruikers (en mensen met kinderwagens, rollators enz.) toegankelijk is gemaakt. Uit de bus schuift een plankje en je kunt zo naar binnen rijden. Het is een uitkomst voor me. Het was een kwestie van veel praten met de gemeente en met het vervoersbedrijf, vriendelijk blijven, zelf dingen uitzoeken en aantonen dat de aanpassingen van zo'n bus maar 5 tot 10% boven de aanschafwaarde liggen.”

Tenslotte een respondente over haar ervaringen met het vliegvervoer:

“Ik vlieg ook veel. Ik heb vrienden in het buitenland en die bezoek ik regelmatig. Over de KLM ben ik ontevreden. De bejegening laat veel te wensen over. Ze eisen eigenlijk constant dat je een begeleider meeneemt, ze willen je gedurende de vlucht niet helpen met eten en drinken en ook wordt je verplicht om steeds een briefje van je huisarts te overhandigen waar in staat dat je niet op het tapijt plast. Eén van de vragen op dat formulier is: in welke mate je gedrag de medepassagiers

tot last kan zijn. Ik vind deze manier van vragen stellen echt niet kunnen. Laatst zat er een dronken kerel voor me en zijn gedrag was de medepassagiers ook tot last, maar van hem wordt geen briefje van de huisarts gevraagd. Overigens wil het KLM-personeel me wel helpen als ik nog op de luchthaven ben. Maar een taxi voor me regelen om van de luchthaven weg te komen wil men niet. Ik heb de ervaring dat als ik mijn wensen kenbaar maak, ik als lastig ervaren wordt, een vervelend persoon die te veel noten op haar zang heeft.”

8.4 Speciaal openbaar vervoer

De meest gehoorde klacht over het speciaal vervoer betreft de wachttijden. Dat geldt met name de vervoerssystemen binnen de gemeente, over Traxx (systeem van bovenregionaal vervoer) is men tevredener.

“Traxx bevalt goed. Ik kan nu eindelijk eens naar mijn ouders zonder dat er iemand mee moet of zonder dat het honderd gulden kost. Traxx brengt me van deur tot deur en dat kost fl. 25,--. Maar de regiotaxi is een ramp: Ze rijden niet op tijd, de centrale is slecht bereikbaar; ze weten nooit waar de busjes zijn, dus kunnen ze ook niet zeggen wanneer er een busje komt. Ze doen het af met ‘het busje komt er aan’ en dan moet je maar wachten.”

“Traxx bevalt soms wel, soms niet. Dan komt hij niet op tijd. Ik heb er voor moeten vechten om geen gebruik te hoeven maken vervoer via WVG. Doordat ik van beademingsapparatuur afhankelijk ben, is de citytax te gevaarlijk en te veel stress, omdat je er niet van op aan kunt. Een keer huurde ik via de PGB mensen in, kwam de taxi 1 ½ uur te laat, en moest ik die mensen die 1 ½ uur ook betalen. Ik heb nu een vast taxibedrijf, waarvoor ik jaarlijks een vergoeding krijg. Dat bevalt goed.”

“Ik ben erg tevreden over Traxx. Ik vind het fijn dat ik bij Traxx ook kan kiezen of ik gebruik maak van de trein of met de rolstoelbus van huis naar huis gebracht wordt. Dit laatste kost dan wel wat meer, maar is gemakkelijker. Over het vervoer binnen de gemeente ben ik helemaal niet tevreden: lange wachttijden, slechte communicatie, vervelende behandeling. Ik heb ook al vele malen een klacht ingediend, maar zonder veel succes.”

“Mijn ervaring is dat het moeilijk te plannen is. Het vervoer doet wat zij willen. Ze komen vaak te laat. Zoals vandaag was ik om 15.30 uur thuis terwijl ik normaliter gewoon om 14.45 uur thuis ben. Aan andere dingen kan ik op den duur wennen, maar dit vervoersprobleem is echt iets waar ik nog steeds niet aan kan wennen. Altijd dit probleem gehad. Ik blijf het vervelend vinden en me er aan ergeren. Collectief vervoer is commercieel, ze hebben weinig marges en willen zoveel mogelijk combineren.”

Niet in alle plaatsen geeft het WVG-vervoer lange wachttijden.

“Mijn ervaringen met vervoer zijn redelijk goed. Door het gebruik van vraagafhankelijk vervoer met Combinet hoef ik niet meer in de kou op de bus te wachten. Combinet heeft me het afgelopen jaar maar drie keer laten wachten. Dat is niks op de vier keer per week dat ik er gebruik van maak.”

Sommige vrouwen zijn met name slecht te spreken over de bejegening door het personeel van het speciaal vervoer.

“De meeste bedrijven laten je te lang wachten, en weten niet hoe ze iemand in een rolstoel moeten vervoeren. De chauffeurs hebben vaak geen ervaring met rolstoelers. Ik ben al twee keer uit de rolstoel gevallen en door het onzorgvuldig rijden over hobbels heb ik weer last van mijn rug gekregen en moest weer geopereerd

worden. Ik heb nu een afspraak met de gemeente over een bedrijf die gespecialiseerd is in rolstoelvervoer en dat gaat goed. Ze werken zorgvuldig en op tijd. Op dit moment ben ik tevreden met het vervoer.”

“Het taxivervoer is een groot probleem voor me. Ik ben afhankelijk van het rolstoeltaxivervoer en ook in mijn woonplaats is het niet goed geregeld: men komt veel te laat of veel te vroeg en men behandelt me als een klein kind. Gisteravond noemde de taxichauffeur mijn rolstoel een tank. Als ik alleen reis, dan weigeren de chauffeurs geregeld mijn rolstoel vast te zetten in de klem, terwijl als er een lopende vriendin mee gaat, dan word ik wel vast gezet. Alsof ze er misbruik van maken dat ik mijn vraag om vastgezet te worden niet kan afdwingen. Heel vaak is er niet eens een stoel voor de persoon die met me mee gaat. Kortom, alleen maar zenuwen en ellende. Mijn vriendin bevestigde dat nog door te zeggen, dat ze liever gaan lopen door de regen dan die taxi te bellen. Ik heb een klacht ingediend over het vervoer en heb de brief geëindigd met de woorden: en als jullie er niks aan kunnen doen, geef me dan maar een auto.”

“Omdat ik visueel gehandicapt ben, ben ik afhankelijk van openbaar vervoer of meerijden met vrienden of familie. Daarom ben ik ook dichtbij het station gaan wonen. Ik heb veel problemen met het openbaar vervoer, dat bezig is met het afstoten van buslijnen. Zo worden vrienden en familie voor mij moeilijker bereikbaar. Het beperkt me in de sociale contacten. Met het gebruik van de regiotaxi als alternatief heb ik veel moeite. Op de eerste plaats houden ze zich niet aan afgesproken tijden (veel en soms lang wachten) en bovendien word ik door de chauffeurs vaak niet serieus behandeld. Bij regiotax zou het tijd worden dat de klant koning is: respect voor de tijd van de klant en een respectvolle omgang; een volwassen vervoer.”

8.5 Beknopt overzicht van de bevindingen

De respondentes met een eigen auto zijn zonder uitzondering buitengewoon ingenomen met hun vervoermiddel, omdat het hen onafhankelijkheid in mobiliteit geeft. Om dezelfde redenen zien de respondentes die op het (speciaal) openbaar vervoer zijn aangewezen de auto als begerenswaardig.

Het vervoer per trein gaat niet zonder problemen. Allereerst stuit de regeling voor assistentie (24 uur van tevoren aanvragen) op het bezwaar dat men niet spontaan op reis kan gaan. Verder is voor rolstoelgebruikers de ruimte in de trein ongeschikt en zijn voor visueel gehandicapte personen de voorzieningen op stations onvoldoende toegankelijk.

Streekbussen, stadsbussen en bijna alle trams zijn nog ontoegankelijk voor rolstoelgebruikers. De belangrijkste klacht over het alternatief (speciaal vervoer) betreft de lange wachttijden. Daarnaast zijn er klachten over de bejegening door sommige chauffeurs in het speciaal vervoer.

9 Relatievorming

9.1 Inleiding

De relatievorming is in de interviews met verscheidene vragen aan de orde gesteld. Allereerst werd de respondentes gevraagd of zij een vaste partner hebben. Een deel van hen had een mannelijke partner, enkelen waren lesbisch en hadden een vrouwelijke partner. Aan zowel degenen met als degenen zonder partner zijn vragen gesteld over hun ervaringen met relatievorming. De respondentes die geen partner hebben is gevraagd in hoeverre zij behoefte hebben aan een relatie. In de verhalen kwamen de volgende onderwerpen vooral naar voren:

- De invloed van het hebben van een handicap op een “geslaagde” eerste ontmoeting
- De rol van de “omgeving” (familie, vrienden) bij het al dan niet ontstaan of voortzetten van de relatie.
- De invloed van het (gehad) hebben van een relatie op het zelfvertrouwen van de respondent;
- Het al dan niet gehandicapt zijn van de partner.
- De druk die het hebben van een handicap kan leggen op het voortbestaan van de relatie tussen de partners.
- Mogelijke afhankelijkheid van de partner vanwege de handicap.
- De rol van en de behoefte aan relatiebemiddelingsbureaus.

9.2 Relaties aangaan en de rol van de familie daarbij

Veel respondentes geven te kennen dat het hebben van een handicap geen beletsel vormt om een relatie te beginnen. Wel moet aan een aantal voorwaarden voldaan zijn, zoals het hebben van zelfvertrouwen en beider vermogen om over de handicap en de gevolgen ervan te communiceren.

“Met mijn huidige lesbische partner ben ik eerst vier jaar vriendin geweest, zonder de druk van een relatie; daarna heb ik ontdekt dat ik biseksueel ben. Mijn partner heeft veel geduld gehad, maar daardoor tevens kunnen wennen aan mijn handicap. We wonen sinds tien jaar samen en hebben een stabiele relatie.”

“Ik ben er van overtuigd, dat het hebben van een handicap geen beletsel is om een relatie te krijgen. Het is het beeld wat je van je zelf onbewust op de ander overbrengt. Als je er niet goed mee om gaat, schrikt dat meer af dan de handicap zelf. Je handicap vormt ook wie je bent. Het is wel zaak, dat je een relatie aangaat met iemand die veel voor een ander over heeft en ik zou sowieso geen relatie kunnen aangaan met een egotripper of een Einzelgänger; daar ben ik gewoon de persoon niet naar. Ook heeft in een relatie de handicap veel gevolgen voor de ander. Je moet samen door de moeilijkheden heen, maar je wordt gedwongen om er over te communiceren. Dat verdiept de relatie ook weer. Aanvankelijk had ik het idee dat ik wel een gehandicapte vriend zou krijgen. Dat leek me het meest voor de hand liggend, want die zou me wel begrijpen. Ik denk, dat het heel veel uitmaakt, of mensen al eens eerder met mensen met een handicap in aanraking zijn geweest, voordat ze zich kunnen verbinden met een gehandicapte partner. Dan zijn ze het een beetje gewend. Of bijvoorbeeld eerst telefonisch contact. Dan is er al een basis en dan is de volgende stap, naar een relatie, wat makkelijker te nemen. Mijn vriend wist ook al iets over het hebben van een handicap.”

“Ik heb niet meer het idee dat het voor een blinde moeilijker is om een relatie te krijgen dan voor een ziende. Vroeger dacht ik dit wel, maar ook door een ziende vriendin die nog nooit een relatie heeft gehad, is dit idee veranderd. Ik denk nu dat zoiets gewoon op je pad komt of niet. Vooral als ik terugkijk zie ik dat het idee dat

ik had dat bepaalde dingen door mijn handicap kwamen, niet klopt. Ik zie nu dat zienden vaak dezelfde problemen kennen.”

Er zijn ook respondentes die erop wijzen dat het hebben van een handicap wel degelijk een probleem kan vormen voor de start van een relatie. Ook de familie van de gehandicapte zelf of van de partner kan een afwijzende houding hebben tegenover de relatie. Verschillende respondentes geven aan, vaak tussen neus en lippen door, dat eerdere relaties geëindigd zijn omdat mensen uit de omgeving, vaak familie van de vriend, de relatie geen goed idee vonden.

“Ik ben nu zeven jaar getrouwd. Daarvoor heb ik een paar vriendjes gehad, maar die zagen het toch niet zitten vanwege mijn handicap, mede door de druk van de omgeving.”

“Toen ik in de woonvorm woonde heb ik 2,5 jaar een relatie gehad met iemand uit het activiteitscentrum. We waren best close, maar we zijn nooit met elkaar naar bed geweest, maar achteraf heb ik daar geen spijt van. Uiteindelijk heeft de moeder van mijn vriend het uitgemaakt; zij vond mij te zwaar gehandicapt en hij was niet in staat om tegen z'n moeder op te boksen. Hij had verstandelijk ook iets minder capaciteiten. Ik zie hem nu nog wel eens, maar hij laat me nu koud.”

Ook kan het voorkomen dat bij formalisering van de relatie (trouwen of samenwonen) de mening van de wederzijdse ouders sterker op de voorgrond komt.

“Mijn vriend en ik willen gaan trouwen en we zijn ons nu aan het oriënteren op de mogelijkheden. Waarschijnlijk zullen we in een Fokuswoning gaan wonen. Dit stagneert een beetje omdat de ouders van mijn vriend zich hierin ook heel bezorgd opstellen, zo van: weet je wel waar je aan begint. Dit heeft ook met mijn handicap te maken. Mijn vriend is zelf al onzeker en dat wordt nu juist versterkt. Ik stoor me wel aan deze houding. Ik vind dat die ouders er beter aan zouden doen om mijn vriend te stimuleren. Toen ik thuis vertelde dat we wilden gaan trouwen zei mijn moeder dat ik zelf mijn keuze moest maken, maar dat ze liever iemand anders zou hebben gezien. Dit had te maken met de andere achtergrond van mijn vriend, maar ook met zijn handicap, omdat ik daardoor niet meer zo mobiel zou zijn. Ik vind dat mijn moeder dit niet bij mijn vriend neer kan leggen. Het feit dat hij niet overal zomaar heen kan, is voor mij geen reden om geen relatie met hem aan te gaan.”

Een andere respondente wijst in dit verband op toegankelijkheid van vervoermiddelen en gebouwen die mobiliteitsbeperkingen verminderen.

“Er zijn immers allerlei oplossingen denkbaar om zijn mobiliteit te vergroten, zoals bijvoorbeeld Traxx. Daarnaast vind ik dat openbare gebouwen nog meer toegankelijk zouden moeten zijn.”

9.3 Relaties en zelfvertrouwen

Verschillende respondentes geven aan dat, zelfs al heeft een eerdere relatie geen stand gehouden, zij er veel van geleerd hebben. Ze durven meer initiatief te nemen.

“Maar ik heb toch ook wel veel van mijn vriend geleerd. Ik ben altijd wat verlegen en schuchter geweest en ik zie nu hoe het ook anders kan. Hij is dominanter dan ik en dwingt mij in de richting van meer zelfstandigheid. Dat heb ik prettig gevonden; ik heb geleerd om meer dingen te vragen en om mobieler te worden.”

“In het begin denk je dit (een relatie) overkomt mij nooit. Op 22 jarige leeftijd had ik mijn eerste relatie; hij liep stage in het tehuis. 1½ jaar relatie gehad. Hij ging op dansles, dat kan ik niet verbieden, en kreeg daar een andere partner, die kon wel

lopen. Maar door hem heb ik wel geleerd dat ik iemand ben, daarna durfde ik ook zelf initiatieven te nemen, daarvoor niet. Daarna heb ik nog twee vriendjes gehad. Tien jaar geleden een relatie waar ik 6 jaar mee samen heb gewoond. Die man heb ik op een weekend leren kennen, hij was daar ADL-hulp. De relatie is niet uit-gegaan door mijn handicap. Dat dacht ik eerst ook, maar vier jaar later is het weer een vriend geworden. Hij is nog steeds mijn beste vriend.”

9.4 Een al dan niet gehandicapte partner

Een gehandicapte partner of een niet gehandicapte partner? De vraag of de ene situatie meer voordelen biedt dan de andere, wordt zowel bevestigend als ontkennend beantwoord.

“Ik heb daarna nog een aantal lesbische relaties gehad; en nu sinds 10 jaar de relatie met mijn huidige vriendin die halfzijdig verlamd is. We vullen elkaar ook in praktisch opzicht aan. Mijn partner kan voorlezen, visuele instructies geven en ik kan voor haar praktische handelingen verrichten.”

“Ik heb daarna een tijdje met een gehandicapte knul een relatie gehad, maar we beperkten elkaar door de handicaps. Ik had het gevoel dat je twee handicaps moest aanvaarden, nou één is al meer dan genoeg.”

Volgens de respondentes die gedurende langere tijd een relatie hebben is het vermogen van de beide partners in het omgaan met de (gehandicapte) partner van belang. Er wordt op een aantal aspecten gewezen:

- Hoeveel begrip en inzicht tonen de partners?
- Zijn ze in staat het geduld op te brengen om te leren zo optimaal mogelijk met de relatie om te gaan?
- Hoeveel is al bekend van de beperkingen die de handicap voor de partner(s) impliceert?
- In hoeverre is het inlevingsvermogen, dan wel de praktische aanvulling met betrekking tot dagelijkse bezigheden van belang voor het voortbestaan van de relatie?

Het verhaal van de respondentes gaat niet altijd over het aankunnen van haar handicap door de partner. Een respondente geeft aan dat ze twee keer (eenmaal toen ze 16 jaar was en eenmaal toen zij 20 jaar was) een relatie heeft gehad, waarbij de man wegging vanwege de consequenties van haar handicap.

“De eerste keer gebeurde dit ook onder druk van de omgeving van desbetreffende persoon. De tweede keer, toen ik twintig was, had ik de indruk dat schaamte een rol speelde.”

Maar haar huidige relatie vraagt veel energie van haar. Haar man toont nog te weinig inzicht met betrekking tot haar handicap.

“Mijn huidige partner heeft me vanaf het begin geaccepteerd. Hierdoor ben ik niet onzeker over of ik in andere gevallen een partner zou vinden. Toch speelt het (de handicap) ook nu nog een rol: mijn partner moet bepaalde praktische zaken, met name het tillen van dingen, voor mij doen. Dit doet hij graag, maar alleen maar als het hem gevraagd wordt. Hierdoor doe ik toch nog veel van die dingen zelf. Ik mis het inzicht bij hem om me te helpen.”

Een volgende respondente vertelt dat de relatie met haar gehandicapte partner heel evenwichtig is. Ze kenden elkaar al heel lang voordat ze een relatie kregen.

“Ik ben getrouwd. Ik heb mijn man leren kennen op het internaat voor jongeren met een handicap. Ik zat op de huishoudschool, hij op de LTS. We zijn nu al 26 jaar samen. We zijn 11 jaar getrouwd. Mijn man heeft een zeer zelden voorkomende spierziekte, hij heeft heel veel pijn. Met dit gegeven heb ik een tijdlang moeite ge-

had, maar op dit moment heb ik het geaccepteerd. Hij is bovendien vaak depressief (schizofreenachtig), wat erfelijk belast is. Omdat we enkele jaren met elkaar in het internaat hebben doorgebracht, kennen we elkaar ook door en door. Omdat we elkaar nemen zoals we zijn, hebben we een evenwichtig huwelijk. Ik vind het fijn dat geen van ons op dit moment ADL-afhankelijk is. Op dit moment ben ik heel gelukkig met mijn man en ook tevreden. Ik hoop oud te worden met hem, maar de handicap van hem gaat best wel hard achteruit. Hier moet ik gewoon niet aan denken. Ik moet bij de dag leven.”

Een relatie met een gehandicapte vrouw, vraagt zowel van de niet-gehandicapte partner als van de gehandicapte vrouw zelf geduld. Een dove respondente vertelt over haar nieuwsgierigheid naar de ervaringen met een eveneens dove partner. Zou dat makkelijker communiceren zijn?

“Mijn man gebruikt geen gebarentaal. Hij heeft wel geprobeerd om dit te leren, maar vervolgens was ik veel te ongeduldig en te kritisch, zodat hij het maar opgegeven heeft. Het is voor mij ook onmogelijk om gebarentaal en gesproken taal door elkaar te gebruiken, dan raak ik zelf in de war. Soms vraag ik me wel eens af hoe het zou zijn om een relatie te hebben met een dove. Tussen doven onderling verloopt de communicatie toch anders en gemakkelijker.”

De nu volgende respondente vertelt eveneens over de dilemma's bij het hebben van een dove, dan wel horende partner. Het is het dilemma tussen vrijuit kunnen communiceren en het via de partner kunnen participeren in de horende wereld.

“Op mijn 30e had ik een relatie gehad met een vriendin (ook doof) met wie ik zeven jaar samen heb gewoond. Dat is uitgegaan; we vonden het toch beter om alleen te wonen. Ik heb ook eenmaal vriendschap gehad met een horende vrouw, maar een goede communicatie is voor mij essentieel. En met een horende vrouw blijft het contact toch wat oppervlakkig, omdat we elkaars taal niet spreken. Een goede communicatie is voor doven heel belangrijk, belangrijker zelfs dan interesses. Ik zou best wel een Lat-relatie willen opbouwen. Aan één kant wil ik een horende vriendin, maar aan de andere kant besef ik heel goed dat de communicatie waarschijnlijk minder is. Met een horende vrouw worden de mogelijkheden wel ruimer, bijvoorbeeld samen op vakantie gaan.”

Ook voor blinde en slechtzienende vrouwen geldt dat het hebben van een ziende partner voordelen, maar ook nadelen oplevert. Een ziende partner levert een veilig gevoel buiten op en het regelen van allerlei administratieve klussen kan door hem gedaan worden. Opvallend is de opmerking van de respondente die achteraf vaststelt dat haar partner zich op de achtergrond gedruwd voelde. Haar handicap bracht haar op de voorgrond en schoof hem naar de achtergrond.

“Ik had al heel vroeg een (blind) vriendje. Die relatie is tegengewerkt door mijn ouders. Eenmaal zelfstandig, uitgebreid verkering met ziende. Ik was degene die het tenslotte uitmaakte. Toen erkende hij dat mijn positie als gehandicapte blinde vrouw hem vaak een Prins Claus-gevoel bezorgd had: de schuchtere man op de achtergrond.”

“Ik heb een beginnende relatie gehad met studiegenoot. Die is gestrand op mijn handicap (respondente is blind). Ik roep bij mannen wel vaker nieuwsgierigheid op. Dat daagt mij uit tot uitbouwen van intuïtie, gesprekken, aanraken zonder meer. Ik leer zelf ook van mannen, geniet ervan met hen zorgeloos door de stad te werven, visuele uitleg te krijgen die mijn wereld groter maakt. Ik voel me met niet-gehandicapte veiliger. Ik heb relaties gehad met blinde mannen, met wie je enerzijds veel kon delen, maar de concrete organisatie van het dagelijks reilen en zeilen was bewerkelijk; denk aan administratie, aan boodschappen doen.”

Een respondente wijst er nog op dat een te grote afhankelijkheid van derden (ADL-hulp) ook een rem kan zijn op het vormgeven van haar relatie met een gehandicapte partner.

“Ik zoek niet naar een mannelijke partner, maar als er een op mijn pad komt is het mooi. Ik verlang er ook niet echt naar. Ik heb al een aanzoek gehad, maar deze was ook gehandicapt. Hier ben ik niet op ingegaan, omdat je elkaar niet aan kunt vullen. Een gehandicapte partner zou een te grote afhankelijkheid van een derde vragen.”

9.5 Druk van de handicap op de relatie

De handicap kan een druk leggen op de relatie. Met name wanneer de ernst van de beperkingen toeneemt kunnen er problemen ontstaan, die soms zelfs leiden tot het verbreken van de relatie.

“Ik heb mijn partner leren kennen bij een feestavond in een restaurant waar hij en mijn zus werkten. Mijn handicap was nauwelijks zichtbaar toen we elkaar hebben leren kennen. In tegenstelling tot bij mijn vorige vriendjes heb ik bij mijn huidige partner wel keer op keer gesproken over mijn handicap. Maar hij had zoiets van: dat zien we dan wel weer. Door mijn openheid en de instelling van mijn partner is de vriendschap verder uitgegroeid. Ik vermoed dat hij wel wat geschrokken is dat de handicap zo snel verslechterd is. Ik voel me minder aantrekkelijk voor mijn man, dit geeft de relatie wel een deuk. Dit is een probleem van mij, voor hem helemaal niet.”

Een respondente die gescheiden is, heeft wat dit betreft een negatievere ervaring opgedaan. Haar partner was niet bereid haar extra zorg te geven en heeft haar laten vallen.

“Ik was onzeker of mijn partner mijn afwijkende lichaam zou accepteren. Ik heb enkele kortdurende relaties gehad en daarna zes jaar samengewoond. Mijn partner had er aanvankelijk problemen mee dat ik anders liep, dat ik niet het fotomodel was waarmee hij bij zijn vrienden kon pronken. Uiteindelijk is hij daar overheen gestapt. Ik was vereerd uitverkoren te zijn en daarmee geneigd veel te slikken om relatie te behouden; als gehandicapte vrouw moest je maar niet te kritisch zijn. Mijn partner was egocentrisch, er was eenrichtingverkeer. Hij liet me vallen toen ik extra zorg nodig had. Daarna heb ik zelf de relatie beëindigd.”

Een andere gescheiden respondente wijst op de houding van haar partner tegenover haar belemmeringen bij de zorg voor haar baby. De extra zorg die hij moest verlenen kon hij niet aan.

“Daarna heb ik mijn partner gevonden, eerst samen gewoond daarna getrouwd, 12 jaar samen geweest. Toen hij had gezegd dat hij mijn handicap heel onhandig vond, niet het feit dat ik een handicap heb of de manier waarop ik liep, maar de beperkingen die het ging opleveren na de geboorte van onze dochter, daar kon hij niet mee door de bocht. Dat heeft me heel erg gekwetst.”

Een eveneens gescheiden respondente zou heel graag weer een nieuwe relatie opbouwen, maar ze is bang weer verlaten worden wanneer haar gezondheidstoestand verslechtert.

“Verder zou ik graag een vaste relatie willen, maar als ik iemand tegenkom, vraag ik me weer af of hij me wel leuk vindt zoals ik ben en of hij me niet weer in de steek zal laten als mijn gezondheid vermindert.”

9.6 Lichamelijke afhankelijkheid

Door een beperking in ADL of andere handelingen kan men afhankelijk van (de zorg van) de partner worden. Die lichamelijke afhankelijkheid kan spanning geven in de relatie. Eén van de respondentes die langdurig heeft samengewoond en haar relatie zeer bewust heeft vormgegeven, vertelt dat ze op een gegeven moment aanliep tegen haar lichamelijke beperkingen en

daarmee tegen haar afhankelijkheid. Hoewel de relatie lange tijd goed was, werd de spanning die ze ervoer tussen haar onafhankelijke denken en de fysieke overgave die haar handicap eiste op den duur te groot. De relatie eindigde op het moment dat er geen oplossing werd gevonden voor de problemen met de ADL-assistentie in het Fokusproject waar ze woonde

“In onze liefdesrelatie ervoeren we de discrepantie tussen mijn zelfstandigheid versus afhankelijkheid als een moeilijk punt. Ik heb communicatie (met mijn partner) als belangrijkste oplossing ervaren (om uit dit dilemma te komen). Aan de ene kant weet ik goed wat ik wil en hoe, aan de andere kant ben ik fysiek afhankelijk. Dit gaf bijvoorbeeld op vakantie een extra druk; mijn partner moest voor mij en de kinderen zorgen. De problemen met Fokus namen ons zo in beslag, dat we geen ruimte en energie hadden om onze eigen problemen het hoofd te bieden. Ik ben ervan overtuigd dat ik anders mijn relatie had kunnen redden.”

Deze respondente realiseert zich dat je een handicap niet kunt uitvlakken.

“Het leven zou er absoluut anders uit hebben gezien als ik niet in een rolstoel had gezeten.”

Een andere respondente wijst op de machtsongelijkheid tussen de partners die als gevolg van de lichamelijke afhankelijkheid kan ontstaan.

“Ik heb ongeveer 4 jaar een relatie gehad met een vrouwelijk personeelslid van de woonvorm. Toen heb ik ontdekt dat ik lesbisch ben. Het probleem van deze relatie zat vooral in de combinatie van relatie en zorg, want mijn vriendin verzorgde me ook. We moesten onze relatie ook geheim houden want binnen de woonvorm is het niet toegestaan dat een personeelslid een relatie aangaat met iemand die hij of zij verzorgt. In zo'n geval wordt verwacht dat of het personeelslid of de bewoonster weggaat uit de woonvorm. Uiteindelijk is het toch uitgelekt en is mijn vriendin op non-actief gesteld en later weggegaan. Zelf vind ik nu ook dat de combinatie van relatie en zorg eigenlijk geen goede combinatie is en ik wil dit ook nooit meer zo. Ik voelde toch vaak een soort machtsverschil tussen mij en mijn vriendin omdat mijn vriendin ook voor mij moest zorgen.”

9.7 Contactadvertenties en relatiebemiddelingsbureaus

Een aantal respondentes heeft via bepaalde kanalen een partner gezocht door een relatiebemiddelingsbureau in te schakelen, op een contactadvertentie in een (dag)blad te reageren of een advertentie te plaatsen, of deel te nemen aan een computernetwerk voor gelijkgezinden.

De respondentes hebben in een aantal gevallen bewust gekozen voor een relatiebemiddelingsbureau, anderen wijzen bemiddeling door een dergelijk bureau af. Wanneer bemiddeling afgevoerd wordt, zijn daar verschillende argumenten voor aangegeven: de te bemiddelen mensen zijn te sterk op zoek naar een partner, het niveau van de ingeschrevenen bij een bemiddelingsbureau is te laag, en het zelfvertrouwen van de respondente is nog te laag om actie te ondernemen.

“Een kennismaking met iemand moet wel spontaan verlopen en niet via advertentie, relatiebemiddelingsbureau en/of huwelijksbureau, omdat je dan types krijgt die wanhopig op zoek zijn.”

“Ik ben niet op zoek naar een partner, maar ik zou er wel een willen. Ik zou graag een vriend hebben. Ik zou het fijn vinden als het spontaan komt. Via een advertentie e.d. zie ik op dit moment niet zitten. Ik ben onzeker. Misschien wanneer ik door het vrijwilligerswerk wat meer zelfvertrouwen heb opgebouwd, dat ik dan ook makkelijker op dingen afstapt.”

“Ik ben alleenstaand, ik heb geen partner. Als je gehandicapt bent en je werkt dan moet je er veel moeite voor doen. Ik heb nog geen moeite gedaan om een relatie te hebben en dat is ook geen prioriteit. Maar op dit moment denk ik dat het wel leuk zou zijn als ik een partner zou hebben. Ik spot wel eens over het plaatsen van een contactadvertentie. Ik heb een keer gereageerd op advertenties, maar ik vind het toch griezelig. Je reageert toch via zo'n bureau met gehandicapten in hun bestand. Meestal gaan handicap met lage opleiding samen en dat hoef ik niet. Die mensen hebben mij niks te bieden. Ik hoef geen diploma's te zien, maar ik wil toch iemand met een bepaald niveau van denken.”

Ze benadrukt dat het hebben van een handicap niet perse een belemmering hoeft te zijn voor het vinden van een partner. Maar toch is het organiseren van een eerste contact handig.

“Als mensen willen dan doen ze het ook en bereiken dat ook. Je schept je eigen werkelijkheid. Dat overstijgt je handicap en wat dan ook. Alleen zal het vinden van een partner via het reageren op advertenties en inschrijven bij een relatiebemiddelingsbureau op een kunstmatiger wijze gebeuren. Ik wil alleen niet bij clubs die speciaal voor gehandicapten bemiddelen.”

Enkele respondentes vertellen over hun overwegingen en ervaringen bij hun stap een partner te vinden via advertenties of bemiddelingsbureaus.

“Toen ik goed in m'n vel kwam te zitten dacht ik: ik wil niet perse een vriend, maar een relatie zou leuk zijn, maar het is niet een noodzakelijk kwaad. Ik wil graag een relatie, niet met iemand die me inpakt in negatieve zin. Maar het hoeft niet, als het komt is het mooi meegenomen. Ik ben niet eenzaam, er zijn wel eenzame momenten, maar ik ben niet eenzaam. Ik heb Takt ingeschakeld omdat ik er iets bij wil.”

“Om mijn partner te vinden heb ik een advertentie gezet, waarin ik niet aan heb gegeven dat ik een handicap had. Ik kreeg 50 reacties en deed vervolgens een testje: 2 mensen schreef ik over mijn handicap, 3 niet. Niemand haakte af. Wellicht trok ik serieuzere mensen aan, doordat in de advertentie stond dat ik kinderen heb. Ik heb er door de handicap bewust voor gekozen eerst een tijd te schrijven en te bellen voor elkaar te ontmoeten. Een rolstoel is toch afleidend.”

“In '97 heb ik een computer gekregen en ben ik gaan schrijven. Daarnaast heb ik me ingeschreven bij relatiebureau Takt, een bureau voor mensen met een handicap. Ik wilde me ook bij een 'gewoon' relatiebureau laten inschrijven, maar toen ze merkten dat ik een handicap had deden ze het niet. Vorig jaar ben ik via Takt naar een contactdag geweest. Ik ging er niet naar toe met het idee om de prins op het witte paard te vinden, ik vond het heel eng en kwam iemand tegen waarvan ik dacht: “Wat een sukkel”. Maar ik werd meteen verliefd; na twaalf weken heb ik een eind aan de relatie gemaakt. Het was voor mij een te heftige relatie. Hij was tien jaar jonger dan ik en hij zat in zijn proces op het punt waar ik tien jaar geleden zat. Ik wilde geen spastische persoon, maar werd wel verliefd op hem. Ik herkende mezelf in hem, in dingen die ik zelf ook heb gedaan. Het waren vijf heftige weken en toen sloop erin dat hij mijn leven wilde regelen. Ik heb me een aantal jaren geleden voorgenomen om voor mezelf te kiezen en dat was een moeilijke keuze. Ik moet wel voor mezelf kiezen wil ik verder en het voordeel is dat je openstaat en daardoor allerlei positief denkende mensen om je heen krijgt. Mijn moeder vond het verschrikkelijk dat ik een punt achter de relatie heb gezet.”

9.8 Beknopt overzicht van de bevindingen

Volgens veel respondentes is het hebben van een handicap niet persé een beletsel is bij het aangaan van een relatie. Voorwaarde is wel dat de partner begripvol is en inzicht toont. Maar aan de andere kant zijn er ook de ervaringen afgewezen te worden vanwege de handicap. Bemoeienis van anderen (met name tegenwerking door de ouders van de vriend) spelen soms een rol.

Over contactadvertenties en relatiebemiddelingsbureaus wordt verschillend gedacht door de respondentes. Datzelfde geldt voor de voorkeur voor een al dan niet gehandicapte partner.

De ontwikkeling van de relatie heeft veel invloed gehad op de respondentes. Een vaste relatie heeft bijgedragen aan hun zelfvertrouwen, en verbroken relaties hebben geleid tot terughoudendheid.

De handicap legt soms een druk op de relatie, vooral wanneer de vrouw ADL-hulp van haar partner nodig heeft. Bovendien kunnen daardoor gevoelens van afhankelijkheid en machtsongelijkheid ontstaan.

10 Moederschap

De respondentes hebben uitvoerig verteld over het al dan niet hebben van kinderen, en over hun verlangen kinderen te krijgen. We hebben gesproken met vrouwen die alleen kinderen opvoeden en met vrouwen die dat samen met hun partner doen, maar ook gehoord waarom vrouwen geen kinderen willen. De vrouwen die wel kinderen hebben, vertelden over de dilemma's waar ze in de opvoeding van hun kinderen voor kwamen te staan. Enkele vrouwen wezen op alternatieven zij gezocht hebben of wilden zoeken voor het natuurlijke moederschap.

Afhankelijk van de situatie, kwamen de meeste van de volgende onderwerpen aan de orde:

- Hoe graag had de respondente een kind willen hebben?
- In hoeverre speelt het gegeven dat de aandoening erfelijk is een rol?
- Kan de respondente de verzorging aan? Als ze de (dagelijkse) verzorging van de baby/kleuter niet aankan, kan/wil ze deze dan overlaten aan beroepsmatige verzorgers?
- Wat is de reactie van de directe omgeving (familie en vrienden) geweest op de komst van het kind?
- Ziet de respondente een alternatief voor het niet (kunnen) krijgen van een eigen kind? Het adopteren van een kind, of een pleegkind nemen?
- Hoe is de omgang tussen moeder en kind?

Onderstaand interviewfragment geeft een beeld van de overwegingen die vaak een rol spelen bij de beslissing om al dan geen kinderen te nemen.

“Moederschap vind ik een moeilijk onderwerp. Ik vraag me namelijk af of het voor mijn lichaam wel verantwoord is, maar er speelt meer mee. Ik wil het een kind niet aan doen als mama altijd moe is. Dat is niet eerlijk naar de kinderen toe. En mijn vriend zou te veel voor de verzorging moeten opdraaien en ikzelf zou dan te veel voor de financiële kant moeten opdraaien. Zelf zou ik weinig kunnen meehelpen, vooral met aankleden, verschonen, in badje doen; het letterlijke verzorgen en ik weet niet of ik dat gemis wel aan zal kunnen.

We worden nu extra met de neus op de feiten gedrukt, daar mijn broer en de zus van mijn vriend allebei een kind hebben gekregen het afgelopen jaar. Toch kan ik me er wel op verheugen dat deze kinderen bij ons zullen logeren en wie weet kunnen we in de toekomst iets doen met een pleegkind. Zo nu en dan iets met dat kind ondernemen of zo. Ik vind het feit dat we kinderloos zullen blijven een onredelijk en oneerlijk gevolg van de handicap. Ook voor mijn partner.”

10.1 De wens om een kind te hebben

Veel vrouwen die (nog) geen kinderen hebben gekregen, hebben serieus nagedacht welke plek een kind in hun leven zou kunnen innemen. Hetzelfde geldt voor vrouwen die wel kinderen hebben gekregen. Veel vrouwen stellen dat een kind recht heeft op twee ouders en zodoende speelt het krijgen van kinderen pas een rol als er sprake is van een serieuze relatie. De koppeling krijgt bij deze vrouwen extra nadruk, omdat ze hun kinderen graag zelf willen verzorgen, en de steun van een partner daarbij al onmisbaar zien.

“Gezien de aard van mijn handicap vind ik het niet verantwoord en acht ik mezelf ook niet in staat om in mijn eentje een kind op te voeden. Vroeger, toen die wens meer speelde, had ik me voorgenomen, dat ik alleen kinderen zou willen als die ander een afspraak voor het leven met mij zou maken en de verantwoordelijkheid ook zou dragen. Maar momenteel heb ik moeite genoeg om mijn leven draaiende te houden met mijn handicap en zonder een kind. Ik wil best mooie dingen doen met kinderen, maar praktisch gezien is het een hele belasting. Ik ben er niet op uit om mezelf afhankelijk te maken. Met heel veel hulp zou het wel gaan en ik zou

ook mijn plezierige momenten er aan beleven, maar het zou toch te veel gevraagd zijn.

Kinderen had ik best willen hebben, ik ben er dol op. Maar ja, het zit er gewoon niet in. Het zou wel kunnen in principe, maar ik weet niet of ik het voor mekaar zou krijgen om ze goed te verzorgen. En ik heb geen partner.”

“Ik heb geen kinderen. Rond mijn twintigste heb ik wel een periode gehad dat ik er erg mee bezig was dat ik graag kinderen had willen hebben. Ik wist wel dat dit voor mij niet weggelegd is, want op de keeper beschouwd zijn mijn fysieke mogelijkheden toch zo beperkt dat ik bijvoorbeeld niet eens mijn eigen boterham kan smeren, laat staan voor kinderen kan zorgen. Dat zou betekenen dat mijn kind voor een groot deel door anderen opgevoed zou worden en dat zou ik absoluut niet willen. Ik heb een gehandicapte vriendin die wel 2 kinderen heeft, maar alledaagse dingen als eten geven en in bad doen van de kinderen komen op haar man of op de thuiszorg neer. Dan moet je zelf wel heel sterk in je schoenen staan volgens mij. Ik zou me in deze situatie nog meer gehandicapt voelen.”

Toch zijn er respondentes die erop wijzen dat het probleem van de benodigde extra hulp maar een tijdelijke is. Een respondente die nu in de leeftijd komt dat ze aan kinderen begint te denken ziet het zo voor zich:

“De zorgtaken wil ik dan met zijn tweeën doen, eventueel aangevuld met extra thuiszorg en/of een netwerk. In het begin dat ik het kind heb verwacht ik extra thuishulp en een netwerk van vrienden nodig te hebben. Het ligt er natuurlijk ook aan of de partner een handicap heeft.”

De respondentes die wel kinderen hebben gekregen, geven in de meeste gevallen aan dat dit een zeer bewuste keuze is geweest.

“Ik heb een dochter waar ik zeer bewust voor gekozen heb. Op een gegeven moment kreeg ik het gevoel dat ik veel door zou willen geven: positiviteit, vechtlust, wilskracht, goede dingen in het leven ook mogen en kunnen zien. De bullshit zal altijd wel blijven maar daar tegenover staan heel veel goede dingen en om die reden wilde ik graag een kind. Aan de andere kant we hadden het heel goed samen. Als zo'n kindje komt is het goed, als het niet zo mag zijn is het ook goed.”

Volgens meerdere respondentes kan het hebben van een handicap meer dan gecompenseerd worden door de liefde die het kind krijgt. Een lesbische respondente vertelt hierover:

“Een kind mag niet de dupe worden van je keuze, maar wordt dat ook niet omdat het gewenst was en je met liefde de dingen doet waar het recht op heeft. Voor hem is de situatie bij ons als lesbische en gehandicapte ouders normaal.”

10.2 Erfelijkheid van de aandoening als overweging bij de beslissing over het nemen van een kind

Voor sommige respondentes heeft het gegeven dat de aandoening overgeërfd zou kunnen worden een rol gespeeld in het besluit geen kinderen te nemen. Een respondente werkte dat op de volgende manier uit:

“Ik heb geen kinderen. Ik heb wel nagedacht over de vraag of ik kinderen zou willen, maar omdat ik toch bang ben voor een slechtzien kindje zou ik niet willen omdat ik dat het kindje niet aan zou willen doen. Hoewel mijn slechtzienheid waarschijnlijk ontstaan is doordat mijn moeder tijdens de zwangerschap medicijnen gebruikt heeft, ben ik toch bang want in mijn familie komt slechtzienheid ook voor. Wanneer ik een slechtzien kindje zou hebben zou ik het vervelend vinden dat het

naar speciaal onderwijs zou moeten (ondanks dat ik dit zelf niet vervelend heb gevonden) en dat het op straat nagekeken zou kunnen worden.”

Een andere respondente wijst op de emotionele belasting die het voor hen als ouders met zich meebrengt om een gehandicapt kind te krijgen.

“De aandoening is niet erfelijk. Maar als via prenataal onderzoek ernstige en meervoudige handicap zou worden vastgesteld zou ik tot abortus besluiten, omdat het hebben van een gehandicapt kind voor de ouders veel pijn en verdriet meebrengt. Als ouder wil je het beste voor je kind, maar een instelling biedt geen goede ont-plooiingsmogelijkheden voor zo'n kind.”

Een respondente, die geen kinderen heeft, beschrijft de angst die bij haar leeft dat de kinderen haar later verwijten dat ze gehandicapt geboren zijn.

“Dat (het kinderen krijgen) had ik wel heel leuk gevonden, maar aangezien ik een handicap heb... Gelukkig had ik ouders die me heel goed hebben opgevangen en begeleid. Stel je voor dat je kinderen krijgt die ook een handicap hebben net als jij, die je dan verwijten gaan maken, waarom dit en waarom dat.”

Sommige vrouwen die kinderen hebben vertellen dat zij prenataal onderzoek hebben laten doen, andere vrouwen vertellen daarentegen dat zij bewust van dat onderzoek hebben afgezien.

“Ik heb geen prenataal onderzoek laten verrichten. Ik kon immers alleen mijn eigen handicap overdragen. En dan is de kwaliteit van leven niet zo slecht dat het kind daardoor geen bestaansrecht zou hebben.”

Een andere respondente stelt daarentegen dat zij de kwaliteit van het leven dermate slecht zou vinden voor haar kinderen dat, als zij had geweten wat nu bekend is over de overerfbaarheid van de aandoening, ze geen kinderen zou hebben genomen.

“Ik heb dit (het overerven van de aandoening) wel besproken met een arts en kreeg toen te horen dat de kans op een kind met het syndroom heel klein was, dus dat dit totaal geen belemmering hoefde te zijn. Achteraf blijkt nu dat de kans veel groter is, vandaar nu ook het DNA-onderzoek. Mijn kinderen zijn in ieder geval geen lijder aan het syndroom maar kunnen wel drager zijn. Als ik dit tevoren had geweten, was ik niet aan kinderen begonnen. Dit vooral vanwege het feit dat er bij dit syndroom de kans bestaat dat iemand doof en blind wordt, waardoor er nog zo weinig communicatiemogelijkheid overblijft, iets wat je iemand toch niet aan wilt doen.”

Bij sommige respondentes wilde de partner meer duidelijkheid.

“De handicap is niet erfelijk. Maar mijn partner wilde via de huisarts weten hoe het allemaal zou moeten gaan. We hebben toen met de huisarts gesproken. Die wilde allerlei onderzoeken en testen laten doen. Maar dat wilde ik niet omdat ik net zoveel kans als andere vrouwen had op een kind met een aangeboren afwijking.”

10.3 De verzorging van de kinderen

De respondentes reageren verschillend op de vraag of ze de verzorging aankonden. Sommigen zeggen dat de verzorging goed te doen is, en zien niet op tegen de complicerende rol van de eigen beperkingen bij verzorging en opvoeding. Anderen stellen daarentegen dat ze zich niet nog afhankelijker willen maken dan ze met hun handicap al zijn, en dat zou zich voordoen als ze ook nog een kind te verzorgen hebben. Een aantal vrouwen wijst daarnaast op de onmogelijkheid een kind zelf te verzorgen, en trekt daaruit de conclusie dat ze dan liever helemaal geen

kinderen willen hebben. Ook het feit dat de partner een handicap heeft speelt een rol in de beoordeling over het aankunnen van de verzorging van een kind. Het volgende interviewfragment laat dit duidelijk zien:

“We hebben geen kinderen. We gingen pas samenwonen toen we allebei 35 waren. Mijn partner heeft astma en je weet niet hoe dat overslaat, het is een erfelijke afwijking. Ik heb al genoeg aan mijzelf. Wat voor hulp moet ik allemaal niet inschakelen om de eerste jaren een baby te verzorgen. Ik heb geen zin de eerste jaren afhankelijk te zijn van allerlei vrijwilligers. Mijn partner kan er ook niet al te veel bij hebben, dat was voor ons een afweging. We kunnen beter ervoor zorgen dat we een leuke oom en tante zijn, dan dat we zieke ouders zijn voor onze eigen kinderen.”

Deze respondente komt tot de nuchtere constatering:

“Je wordt gedwongen door de feiten zoals ze zijn. Het is het afwegen van belangen, maar niet helemaal vrijwillig. Als mijn handicap er niet was, was ik misschien over de astma heengestapt.”

Niet iedereen kan nuchter reageren op de vaststelling dat de verzorging van een kind er niet inzit. Bij een respondente was het verlangen naar een baby zo sterk dat het bij de geboorte van een neefje helemaal misging. Ze raakte erg overstuur. Zo zelfs dat ze verzuchting slaakt:

“Ik heb wel eens geroepen, ik wou dat ik niet alleen lichamelijk gehandicapt was, dan had ik er misschien niet zoveel problemen mee.”

Deze respondente geeft aan dat het vanzelfsprekende waarmee mensen kinderen krijgen en hebben haar soms boos maakt. Men realiseert zich onvoldoende dat het eigenlijk helemaal niet zo vanzelfsprekend is dat je de verzorging van je kinderen aankunt.

De vrouwen die wel zwanger werden hebben zich natuurlijk ook de vraag gesteld of zij een kind zouden kunnen verzorgen en welke hulpmiddelen daarvoor nodig zijn.

“Voordat ik zwanger werd heb ik uitgezocht of ik in staat ben om een kind te krijgen. Hiervoor heb ik gesprekken gehad met de revalidatiearts, een fysio- en een ergotherapeut. Het ging er ook om wat ik aan aanpassingen nodig had. Ik ben tevreden over het advies. Ik had als aanpassing bijvoorbeeld een badje in een kast zodat het niet om kon vallen en een kraan erboven zodat ik niet met water hoefde te lopen. Het badje en de kommode stonden in het verlengde van het bed. Op die manier kon ik het kind zonder te lopen van bed naar de verzorgingsplek bewegen. Daarnaast maakte ik gebruik van een Maxitaxi (maxicosi op wieltjes). Hiermee kon ik goed vooruit. Ik heb wel alle voorzieningen (badje e.d.) zelf aangelegd. Wachten totdat ik hiervoor een vergoeding zou krijgen duurde me veel te lang.”

Een andere respondente vertelt dat zij pas wat later naar de aanpassingen en benodigde hulp informeerde. Maar ook zij wilde ruim van tevoren weten of ze in staat zou zijn de opvoeding voor haar rekening te nemen.

“Hoewel ik bewust kinderen wilde, kwam het echter toch wat dichterbij toen ik in de 10e week mijn zwangerschap ontdekte. In twee weken zocht ik uit of het opvoeden van een kind praktisch haalbaar was. Ik heb ook allerlei instanties gebeld en na 2 weken had ik het idee dat ik wist waar ik aan begon. Ik nam mijn besluit onafhankelijk van mijn partner, die geen kinderen wilde. Ik realiseerde me ook dat ik het ook alleen moest kunnen.”

Anders dan sommige eerder genoemde respondentes, heeft deze vrouw de situatie geaccepteerd waarin ze de praktische handelingen voor de verzorging van de kinderen moet overlaten aan anderen.

“Ik had een duidelijk idee over hoe ik mijn hulp wilde: als verlengstuk van mijzelf. Bij de verzorging, die dus door anderen werd uitgevoerd, was ik degene die tegen het kind sprak en oogcontact met het kind had. Ik ben erg tevreden over het verloop en voelde me gesteund door mijn ergotherapeut, die de nodige aanpassingen verzor. Ook over de medische voorlichting en behandeling ben ik an sich tevreden. De verzorging van de kinderen door Fokus heeft zelfs Tweede Kamervragen opgeroepen. Ik was natuurlijk voor de hulp afhankelijk van gezinszorg, wat veel extra organisatie vroeg.”

10.4 Invloed van mensen uit de omgeving op de komst van het kind

In veel gevallen gaf de directe omgeving van de respondentes, zoals familieleden en vrienden, een oordeel over de zwangerschap. De reacties varieerden van het geven van steun tot regelrechte afwijzingen.

“De reacties uit de omgeving waren verdeeld; sommige afkeurend, vooringenomen; andere bemoedigend, betrokken. Een opmerking van mijn zus was: ‘Zal het straks niet confronterend zijn als je als moeder het eerste lachje van je kind niet zelf kunt zien?’”

“Ik heb twee kinderen, van respectievelijk 15 en 12 jaar. Toen ik moeder werd, stuitte dit zowel bij familie als bij Fokus op weerstand. Ik had een zware handicap en was ook nog ongetrouwd. Mijn broer belde op met de vraag waarom ik geen abortus pleegde en Fokus merkte op dat ik hen op kosten jaagde. Ik had wel vrienden naast me staan en ik heb mijn eigen weg uitgestippeld in het vertrouwen dat ik anderen zou kunnen overtuigen.”

“Mensen die dichtbij staan hadden geen twijfels. Maar de mensen die verder af staan stonden er afwijzend tegenover. Die hebben iets gehad van: Oh ja, ook dat nog; voor wie moet jij je bewijzen?”

“Mijn moeder vond het egoïstisch van mij als ik kinderen zou krijgen. Ik denk, dat mijn moeder vindt dat ik het die kinderen niet kan aandoen, zo'n gehandicapte moeder. Ik weet dat mijn moeder nog steeds schuldgevoelens heeft over de handicap van haar dochter, terwijl ik haar niets verwijt. Ze kon er toch niets aan doen dat ze rode hond kreeg? Nu heeft ze zich, denk ik, verzoend met het idee, dat er toch kleinkinderen gaan komen. Mijn vader zal het allemaal prachtig vinden.”

Wat betreft de houding van de artsen en instellingen hebben de meeste respondentes een hulpvaardige houding ervaren. Enkele respondentes geven echter aan dat de houding van met name de huisarts hen tegenviel.

“Wat betreft mijn handicap ben ik in eerste instantie naar de huisarts gegaan om te vragen van wat er voor bezwaren zouden zijn voor mijn lijf of mijn handicap. Hij zei de gevleugelde woorden: ‘Jouw handicap zit tussen je oren’. Ik was daar ontzettend nijdig over. Wat hij daar mee bedoelde weet ik gewoon niet, ik was zo verbouwereerd en beledigd. Hij heeft me wel doorverwezen naar een gynaecoloog. Die stond er voor open; hij zag medisch gezien geen enkel bezwaar.”

“Ik had het gevoel dat de arts dacht: waar beginnen jullie aan. Dat werd niet zo uitgesproken.”

De vooringenomenheid van de hulpverleners kan schokkende vormen aannemen, zoals blijkt uit het volgende citaat.

“Ik raakte zwanger tijdens mijn studie. Ik was wel op de hoogte, maar ik had de natuur haar gang laten gaan. Toen ik bij de Rutgerstichting om meer informatie

vroeg, werd mij gevraagd: 'Maar even langs te komen om het te laten weghalen.' Ik heb de zwangerschap ervaren als een wonder, waar ik ondanks alles van heb genoten."

10.5 Een adoptie- of pleegkind als alternatief

Verscheidende respondentes wijzen op de beperking die de regelgeving over het adopteren van kinderen of het mogen zorgen voor een pleegkind hen oplegt. Zij hebben de overtuiging dat gevoelens van liefde, zorg en veiligheid geven niet stoppen bij de handicap. Zij pleiten dan ook voor een verruiming van de wetgeving op dit gebied.

"Ik ben van mening dat mannen en vrouwen even goed kinderen op kunnen voeden, liefde geven; kijk maar naar homostellen. Ik zou graag zien dat de wetgeving rondom adoptiewet en/of pleeggezin ruimer werden, want ook mensen met een handicap kunnen liefde, zorg en een veilig huis bieden. Ik zou het heel leuk en zinvol vinden als ik een huis en liefde kan bieden aan een kind. Maar wanneer je een kind wilt adopteren of pleeggezin wilt worden is dat ingewikkeld."

"Adoptiekinderen heb ik wel overwogen, maar iedereen zei dat wanneer je een handicap hebt, je er nooit voor in aanmerking zou komen. Het is moeilijk om adoptiekinderen toegewezen te krijgen. Ik zou willen dat mensen met een handicap adoptiekinderen toegewezen krijgen. Ik ben ervan overtuigd dat mensen met een beperking goede ouders kunnen zijn die veel liefde en aandacht kunnen geven."

Bij een lesbisch paar ging het niet om een adoptie- of pleegkind, maar om een eigen kind. Zij zagen zich geconfronteerd met moeilijkheden rond spermadonoren.

"Ik verlangde naar een kind. Mijn partner bleek die wens ook te koesteren. We gaven de voorkeur aan bekende donor vanwege het toekomstige identificatieproces van het kind, maar we zagen daartoe geen mogelijkheid. We waren bij de spermabank aangemeld; daar was een lange wachtlijst. Toen boden vrienden zich onverwacht als donor aan. Daarna kunstmatige inseminatie bij mij, die door mijn vriendin is geïnjecteerd."

10.6 Omgang met de kinderen

Een onderwerp dat ter sprake komt in de interviews met vrouwen die wel een kind hebben gekregen is hoe de kinderen de handicap van de moeder ervaren. Hoe reageren zij er op, en houden ze er rekening mee. En omgekeerd: ontziet de gehandicapte moeder de kinderen?

"Over de relatie met mijn kinderen: ik wil niet dat zij merken dat ik pijn heb, ik wil zelfs niet dat de kinderen weten dat ik een versleten nekwervel heb. De kinderen zelf merken niets. Het is wel eens voorgekomen dat een van mijn zoons erbij was toen ik een hyperventilatieaanval had. Ik heb hem wel verteld wat dat inhoudt, maar verder wordt hier niet meer over gesproken."

Of de kinderen rekening houden met de handicap van de ouders is wisselend. Sommige respondentes melden dat hun kinderen het moeilijk vinden om er rekening mee te houden, zeker wanneer ze in de puberteit zijn

"Ik heb twee kinderen die wel duidelijk praten. De andere twee doen dit niet vanuit zichzelf. Bij de laatste is het ook nog lastiger als je er iets van zegt. Dat levert wel stress op. Het contact wordt er moeilijker door. Het meisje van 13 blijft er moeilijk mee omgaan. Ook met de oudste is de relatie moeizamer. Zij woont ook niet meer thuis. Zij is een jaar in het buitenland. Via de e-mail heeft zij laten weten wat het

effect is van opgegroeid zijn met een slechthorende moeder. Maar zij begrijpt nu beter hoe het is om grapjes niet te kunnen verstaan als je een taal niet spreekt.”

Deze slechthorende respondente wijst op communicatieproblemen met de kinderen, en maakt tegelijkertijd duidelijk wat dat voor haarzelf betekent. Als slechthorende kun je moeilijk meedoen aan gewone gesprekken over de huis-, tuin- en keukenzaken. Dat is te vergelijken met het niet kunnen volgen van grappen en snelle zinswendingen in een vreemde taal, zoals de dochter dat nu meemaakt in het buitenland.

Een dove respondente wijst op het gevaar dat ze de kinderen teveel gebruikt als “communicatie-intermediair”:

“Ik probeer er ook voor te zorgen dat de communicatie niet via mijn kinderen verloopt. Zo gebeurde het wel dat mijn zoontje een boodschap moest overbrengen. Behalve dat er van een kind niet verwacht kan worden dat hij of zij nooit wat vergeet, vind ik het ook niet goed dat een kind opgezadeld wordt met informatie die in eerste instantie niet voor hem of haar bestemd is. Er zijn immers zoveel andere manieren waarop men mij zaken kan laten weten. Ook probeer ik altijd te voorkomen dat mijn kinderen als tolk gebruikt worden. Juist omdat ik zelf als kind ook altijd heb moeten tolken voor mijn (dove) ouders, wil ik dit bij mijn kinderen niet. Dit betekent dat ik mijn kinderen soms wel eens weg moest houden of weg moest sturen om te voorkomen dat mensen toch tegen hen gingen praten.”

De kinderen worden extra bewust van de handicap van hun moeder door reacties van anderen of in bepaalde sociale situaties. Van dit laatste geeft een respondente die haar dochter naar school brengt een rake typering.

“Zij heeft ook wel eens gezegd dat ze het vervelend vindt om een dove moeder te hebben, omdat die anders is dan de moeders van andere kinderen. Andere moeders praatten bijvoorbeeld bij het halen en brengen meer met de juf of met elkaar.”

Een blinde respondente vertelt dat haar kind zich op een gegeven moment meer bewust werd van de handicap van haar moeder door de reacties van mensen uit de omgeving.

“Mijn eigen handicap vond ik soms wel heel confronterend voor mijn kind, in die zin dat het er door anderen op gewezen werd. Rond haar vijfde jaar werd het zich bewust van al die blikken, haar vermeende rol als geleidehondje.”

Deze respondente kreeg op een gegeven moment moeite met de opvoeding van haar kind, waarvoor een oplossing werd gevonden door het kind bij de vader te laten wonen.

“Vanwege ontbreken visuele controle ging mijn kind in toenemende mate grensoverschrijdend gedrag vertonen. Ze is op negenjarige leeftijd bij haar vader gaan wonen, op haar eigen verzoek. Ik heb daar als moeder in toegestemd, voor bestwil van het kind. Het kwam in een betere leefomgeving met meer visuele controle.”

Een andere blinde respondente vindt het belangrijk om orde, discipline en structuur aan een kind te bieden, zeker wanneer de moeder gehandicapt is. Ze wijst erop dat het een voordeel kan zijn om een gehandicapte moeder te hebben. De kinderen waar een beroep op gedaan wordt zijn handig en zelfstandig.

“Ik gaf mijn kinderen veel persoonlijke aandacht, zeer oplettend. Ik besteedde veel zorg en tijd aan bijbrengen orde, structuur en discipline. De oudste, een meisje, was al heel jong uit zichzelf behulpzaam, koos in supermarkt automatisch artikelen van bekende merken. Aan de hand van gespelde letters en cijfers kon ik conclusies trekken. De oudste trad ook al jong corrigerend op tegen haar jongere broertjes en zusjes, maar als moeder hield ik de regie wel in eigen handen. Ik moet con-

stateren dat de jongste kinderen, op wie minder beroep wordt gedaan, minder handig en mondig zijn.”

Een spastische respondente vertelt dat haar kleine dochter goed reageert op haar handicap. Zo is het kind extra behulpzaam bij het aankleden. Deze respondente vertrouwt er op dat het kind het haar ook in de toekomst niet te moeilijk zal maken. Ze ervaart dat het goed gaat als ze uitleg geeft en veel met het kind praat.

“Toen het kind kleuter werd, werd de opvoeding steeds makkelijker omdat zij meer dingen zelf kon. Verder voelde ze goed aan wat ik wel en niet kan. Als ik haar aankleedde, ging zij uit zichzelf op bed staan, omdat ik niet kan bukken. Ook ging zij recht voor me staan zodat ik me niet hoefde te draaien. Deze ‘hulp’ tast mijn gezag als moeder niet aan: ik moet immers nog steeds het kind verzorgen. Ik merk dat het het beste werkt als je een kind uitlegt waarom iets wel of niet kan en dat je veel praat. Ook compenseer ik het af en toe met wat anders. Bijvoorbeeld als mijn dochter mij ergens mee helpt, krijgt ze soms een ijsje. Ik maak nooit mee dat mijn kind mij wat betreft mijn handicap uitprobeert.”

10.7 Beknopt overzicht van de bevindingen

De ondervraagde vrouwen hebben de beslissing om al dan geen kinderen te nemen grondig overwogen, rekening houdend met mogelijke erfelijkheid van hun aandoening en met benodigde hulp bij de verzorging van het kind.

Mensen uit de omgeving regeerden verschillend op de zwangerschap: van ondersteuning tot afwijzing.

Respondentes die belemmerd zijn in het uitvoeren van praktische zorgtaken hebben veel moeite moeten doen om de benodigde hulp en technische voorzieningen te regelen, maar het is hen uiteindelijk goed gelukt.

In de opvoeding zien ze erop toe hun kinderen niet extra te belasten.

11 Seksualiteit

11.1 Inleiding

In de interviews hebben we een aantal vragen betreffende het ervaren van seksualiteit aan de respondentes voorgelegd. Omdat dit onderwerp een sterk privé-karakter heeft, werd hen de keuze gelaten om hier al dan niet over te spreken. De meeste vrouwen spraken vrij over hun ervaringen op dit gebied. Slechts enkelen gaven aan hier liever niet op in te willen gaan.

Verscheidene vragen rond seksualiteit kwamen aan de orde. Hebben de vrouwen voldoende voorlichting gekregen over seksualiteit? In welke mate hebben personen uit hun omgeving zich bemoeid met hun seksleven? Werpt de handicap belemmeringen op bij hun seksuele activiteit? En in hoeverre hebben ze behoefte had aan een seksuele relatie? Enkele respondentes vertelden over seksueel misbruik of ongewenste intimiteiten die ze hebben meegemaakt.

11.2 Factoren die de seksualiteitsbeleving beïnvloeden

Bij blinde en dove personen gaat de communicatie met anderen meer gepaard met meer lichamelijke aanraking dan gebruikelijk is in sociale contacten tussen zienden en horenden. Een blinde respondente vertelt dat ze moeten ervaren waar de grenzen in lichamelijk contact lagen om seksualiteit als prettig te kunnen ervaren. Hetzelfde geldt voor een dove respondente. Beide stellen dat voor het ervaren van contact in de dagelijkse communicatie de lichamelijke aanraking een voorwaarde is. Hierdoor kan een vertroebeling optreden in het aangeven van de gewenste lichamelijke die bij seks hoort. Er moet nog meer gelet worden op het aangeven van grenzen dan bij anderen het geval is.

“Ik ben gewend om vastgepakt en aangeraakt te worden en daardoor heb ik een lagere drempel voor lichamelijk contact. Ik heb goed geleerd mijn lichamelijke grenzen te leren kennen. Bij seksualiteit gaat het erom samen uit te vinden wat je prettig vindt, dat geldt volgens mij net als voor iemand zonder lichamelijke functiebeperking. Ik ben tevreden over mijn lichaam en zie dat in de seksualiteit dan ook niet als beperkend. Ik heb geleerd met mijn lichaam om te gaan.”

“Doven zijn wat dit betreft ook heel kwetsbaar. Zodra ze contact krijgen met iemand, gaan ze volledig mee.”

Dit aangeven van grenzen impliceert communicatie. Naar de wijze van communiceren tussen doven onderling bij de seksbeleving is de hieronder geciteerde respondente nieuwsgierig. Het gebruik van gebarentaal impliceert een andere manier van communicatie die nauwer aanluit bij het aanraken van de partner.

“Op het gebied van seksualiteit ervaar ik totaal geen problemen. Voor mij is het absoluut niet noodzakelijk om te praten onder het vrijen en dit geldt voor mijn man ook. Handen kunnen ook veel vertellen. Ik vraag me soms wel eens af hoe het zou zijn om een seksuele relatie te hebben met een dove omdat de communicatie dan mogelijk anders zou zijn.”

Wat de respondentes eveneens als belemmerend in de seksualiteitsbeleving aangeven is de ervaring door anderen gezien te worden als een geslachtloos wezen. Ook hier blijkt weer dat ervaringen in het verleden de seksualiteitsbeleving behoorlijk kunnen frustreren.

“Je wordt een soort geslachtloos wezen, ook al had je de kenmerken van een vrouw. Tijdens vakantie vonden medeleerlingen het heel gek dat ik ook ongesteld werd: hoe kan dat nou in hemelsnaam. Je werd als geslachtloos gezien. Ze heb-

ben me een hele tijd de koelkast genoemd. Ik was bang om overgeslagen te worden door jongens en dan ga je een soort bescherming zoeken. Het RIAGG heeft er een behoorlijke tijd aan gesleuteld om die ijslaag er af te krijgen”

Sommige vrouwen gaven blijk van onzekerheid over hun uiterlijk.

“In de beleving niet maar in het begin heb ik wel een soort gêne door al die littekens, maar of dat nou door mijn handicap komt weet ik niet, maar ik denk dat dat ook des mensens is. Zodra er enige vertrouwdheid is, valt dat weg.”

“Ik ervaar geen seksuele problemen als gevolg van mijn handicap (de respondente is blind), maar ik twijfel of ik een ziende partner (haar partner is eveneens blind) op seksueel gebied wel zou kunnen boeien.”

Het belang van een goede communicatie om het onderwerp seksualiteitsbeleving bespreekbaar te maken is duidelijk naar voren gebracht. Het begrip en geduld van de partner spelen een belangrijke rol in het op een goede manier kunnen beleven van seks.

“Wat betreft de seksualiteitsbeleving vind ik communicatie een belangrijk punt. Het verdiept de relatie en ook de beleving. Niet streven naar perfectie, maar samen zoeken naar wat je prettig vindt. Als je niet op zoek bent naar de seks die je op de TV ziet en als je niet gelooft, dat dat het enig zaligmakende is en je kunt aan elkaar duidelijk maken wat belangrijk is, dan ben je al verder dan menig niet gehandicapt persoon.”

Ook vermeldt deze respondente hoe belangrijk de bejegening door haar ouders is geweest.

“Mijn ouders hebben mij altijd geaccepteerd zoals ik was. Waar dat kon hebben ze ondersteund, zeker op het intellectuele vlak. Ze hebben me ondersteund in wat ik wel kon. Op het gebied van de seksualiteit hoopten zij dat het zou lukken. Het is gelukt, ik ben tevreden.”

Een andere respondente legt eveneens een relatie tussen ervaringen in haar kindertijd en de huidige seksbeleving.

“Ik heb 2½ maand in de couveuse gelegen en mijn moeder mocht mij alleen maar met de handen aanraken. Ik heb dus in die fase van mijn leven veel aan lichamelijke nabijheid moeten missen. En mijn moeder merkte daarna dat ik anders op aanrakingen reageerde dan bijvoorbeeld mijn 3½ jaar jongere broertje. Ik klom minder vaak op schoot en was afwijzender in het aangeraakt worden. Mijn moeder las hierover dat dit soort kinderen ook op latere leeftijd problemen kunnen krijgen met lichamelijk contact met een partner. Mijn moeder vroeg zich af hoe ik me zou gedragen met een partner en ook of ik überhaupt wel een vriendje zou krijgen. Ik heb al vrij snel aan mijn vriend uitgelegd wat er aan de hand was. Hij reageerde er wel goed op, maar toen mijn vriend en ik er (maanden later) aan toe waren om met elkaar naar bed te gaan, ging dat niet. Ik kon me niet ontspannen en de coïtus deed erge pijn. Nadat ik door verschillende doktoren was onderzocht en ik smeermiddel-tjes en fysiotherapie om te ontspannen heb gehad, gaat het nu wel wat beter, maar bij tijd en wijle komen de klachten toch wel terug. Mijn vriend heeft veel geduld met mij, hoewel ik weet dat hij best vaker zou willen.”

11.3 Ontvangen voorlichting

Over de seksuele voorlichting die ze op school (in het speciaal onderwijs) hebben gekregen zijn de respondentes niet tevreden. Dit geldt voor zowel de Mytylschool, het blindeninstituut als het doveninstituut.

“Seksuele voorlichting door Bartiméus was weinig realistisch, het werd voorgesteld als iets verhevens.”

“Seksuele voorlichting was op het doveninstituut taboe. De leiding bestond voornamelijk uit religieuzen, die alleen maar praten over trouwen en aanpassingen aan de horende maatschappij. Het internaat (de religieuzen) speelde niet in op de behoefte van de jeugdigen.”

Een respondente vertelt welke een negatieve invloed zij heeft ervaren van een docente op de Mytylschool.

“Een groot deel van mijn basisschool (Mytylschool) heb ik bij eenzelfde docente in de klas gezeten. Het was gebruikelijk in het Mytylonderwijs dat een docent mee ‘overging’ naar een volgende klas. Deze docente had veel macht over mij, wat tegenstrijdige gevoelens bij me opriep. Op emotioneel gebied sloeg deze docente volgens mij helemaal door. Met name op het gebied van seksualiteit was de docente vrij moraliserend en afwijzend: ze waarschuwde de klas op onverwachte momenten dat men niet met seksualiteit bezig mocht zijn. Mij werd een schuldgevoel aangepraat, terwijl ik niks met anderen deed. Toch voelde ik me ook schuldig, omdat ik wel voor mezelf met seksualiteit bezig was. Ik was bang dat iedereen dat aan mijn spastische bewegingen kon zien. Ook wilde ik aan de verwachtingen van de docente voldoen. Op mijn 15e ben ik ingestort. Als er op de MAVO (speciaal onderwijs) iets besproken werd dat met seksualiteit te maken had, verstijfde ik helemaal. Ook kon ik me moeilijk concentreren door slaapproblemen. Dit leidde weer tot stemmingsproblemen, waarvoor ik Prozac ging gebruiken. De spanning liep zo hoog op dat ik alleen maar kon huilen. Soms kon het leren me wel afleiden. Op de HAVO (intern) heb ik voor het eerst met iemand over mijn problemen gesproken en na de HAVO ben ik in therapie gegaan. Tot op de dag van vandaag spelen deze problemen, gelukkig in kleinere omvang.”

Veel respondentes vertellen dat ze ook van hun ouders geen seksuele voorlichting hebben gekregen, soms vanuit de verwachting dat voor hun dochter seks toch niet was weggelegd.

“Over dit onderwerp werd vroeger bij ons thuis nooit gesproken, het was dus een taboe. Er werd soms alleen een beetje lacherig gedaan, maar als ik er gewoon over wilde praten kreeg ik te horen: daar spreek je niet over. Op school, toen ik een jaar of 10 was, kreeg ik wel voorlichting, maar daar was ik toen niet zo in geïnteresseerd. Die interesse kwam pas nadat ik voor de eerste keer ongesteld was geworden. Later was er op school opnieuw seksuele voorlichting, waarbij er ook ingegaan werd op vragen. Voor mij was het toen een opluchting om te merken dat vragen waar ik mee rondliep en thuis niet over kon praten, ook voor andere jongeren speelden.”

“Ik heb zelf alles over seksualiteit moeten ontdekken. Mij is nooit iets verteld, ook weer vanuit de redenatie dat dat toch niet voor mij zou zijn weggelegd. Ik heb inmiddels al verschillende vriendjes gehad. Niet iedere partner is even goed in bed, dat heb ik al kunnen ontdekken. In relatie met de handicap, ook dat heb ik zelf moeten ontdekken, ach, ik heb alles al meegemaakt. Vooral de minder leuke kanten, als mannen de grens over gaan. Maar dat gebeurt volgens mij bij één op de drie vrouwen.”

“Thuis werd er niet over gesproken. Ik ben voorgelicht op het revalidatiecentrum en ik heb er zelf over gelezen.”

Een van de respondentes wijst erop dat er te weinig mogelijkheden voor gehandicapte vrouwen zijn om op een anonieme manier informatie op het terrein van seksualiteit in te winnen.

“Seksualiteit is voor mij binnen een relatie erg belangrijk en ik vind het een zwaar onderschat onderwerp. Ik vind dat er voor mensen met een handicap op een anonieme manier te weinig informatie te vinden is over bijvoorbeeld instanties die directe hulpverlening bieden. Dit zou gewoon op internet moeten staan.”

Ook anderen wijzen op tekorten in voorlichting en hulpverlening.

“Seksualiteit is nooit besproken door medische wereld. En dat vind ik dus niet goed. Bij jonge gehandicapten is dat zeker nodig. Ik weet wel dat er sociale prostituees zijn die bij mannen met een handicap langskomen. Er was een discussie geweest dat zij vergoed moesten worden door de AWBZ Ik weet ook dat die stichting mannen in dienst hebben, maar volgens mij hebben vrouwen minder behoefte aan seks dan mannen.

Anderhalf jaar geleden ben ik eens gaan praten met mensen van de Rutgerstichting, maar daar kwam ik niet verder mee. Er waren bij die mensen heel erg de plaatjes dat ik mijn lichaam wel niet mooi zou vinden en zo. Het werd niet zo direct gezegd, maar ik voelde dat ze zo dachten. Daarna heb ik een gesprek gehad met een seksuologe in het ziekenhuis en daarin is mij heel veel helder geworden. Nu heb ik het adres van een haptanoom die gespecialiseerd in seksualiteit. Maar ik heb nog niet gebeld. Waarom niet? Omdat mijn leven nu best goed loopt met mijn school en ik heb energie, vrienden, plezier. Ik geniet echt en heb geen zin om me van alles op de hals te halen.”

Een respondente benadrukt het belang van een goede voorlichting aan doven over seksualiteit en seksueel misbruik.

“Doven zijn vaak slachtoffer van aanranding en verkrachting omdat ze naïef zijn of goed gewillig. Er zou goede voorlichting moeten komen aan meisjes die doof zijn over seksueel misbruik, en dan met name betrekking hebbend op doof-zijn. Er zouden speciale trainingen zelfverdediging gegeven moeten worden aan meisjes en vrouwen die doof zijn. Ik vind het nodig dat er meer visueel informatiemateriaal komt, niet alleen over aids maar over alle onderwerpen. De voorlichtingsfolders over aids bijvoorbeeld zijn niet duidelijk genoeg voor doven. De tekst is abstract. Doven zijn heel visueel ingesteld en nemen teksten niet zo goed in zich op. Gebarentaal is immers heel visueel.”

11.4 Bemoeienis vanuit de omgeving

De ervaringen met de manier waarop mensen uit de omgeving zich bemoeien met de seksualiteitsbeleving lopen uiteen. Sommige respondentes ondervonden veel begrip, terwijl onbegrip tegenkwamen. Overigens blijkt dat de bemoeienis van de omgeving nogal omzichtig geformuleerd wordt, niet rechtstreeks gericht op de seks op zich, maar gekoppeld aan het verkrijgen of behouden van een relatie of het bespreken van de seksuele voorkeur.

“In die tijd heb ik veel gesproken met mijn vriendinnen en mijn ouders. In tegenstelling tot veel andere ouders, zijn mijn ouders vrij progressief en hebben er dus ook geen moeite mee dat ik lesbisch ben. Ik ervaar een groot begrip van mijn ouders en vrienden.”

“Ik durf zelf initiatief te nemen, ik kan een ander over een drempel helpen. Door de handicap is het toch moeilijker om een relatie vast te houden. De omgeving heeft ook veel onbegrip als je een relatie hebt. Wat moet die met zo'n iemand. Mijn schoonouders: jemig waar komt m'n zoon nu mee thuis. Dat is kwetsend.”

Wanneer het reacties van vreemden komen, is de benadering wel rechtstreeks op de seksualiteit gericht

“Ik heb ervaring met oneerbare voorstellen van lieden die menen dat je als blinde vrouw tekort komt. Beklemmend. Zolang het verbaal blijft, red ik me daar wel uit.”

11.5 Belemmeringen in seksuele activiteit

Op de vraag naar mogelijke belemmeringen in seksuele activiteit wijzen verscheidene respondentes wijzen op oorzaken waardoor het vrijen voor hen een wat moeizamer verloop heeft. Door de handicap zijn ze sneller moe, moeten ze bij iedere nieuwe partner uitleg geven over de manier van vrijen, en kan een orgasme uitblijven.

“...dat ik bij iedere relatie opnieuw dingen moet uitleggen en moet uitvinden wat de makkelijkste manier van vrijen is. Ik ervaar dit over het algemeen als grappig, maar het lijkt net of je steeds opnieuw 16 bent. Het gaat allemaal wel, maar anders. Hierdoor alleen al is een one-nightstand uitgesloten.”

Ook progressieve aandoening kan een extra belemmering geven. Daardoor zijn de partners steeds weer genoodzaakt een andere manier van vrijen te vinden.

“Er is veel veranderd. Je had een bepaalde manier gevonden die prettig was voor beide. Maar met het lichamelijk slechter worden moest er ook een andere manier gezocht worden die ook voor beide prettig was. En die hebben we nu gevonden. Wanneer ik slechte dagen heb, kan het gewoon niet. Ik heb zoiets van: wat niet kan, kan niet. Ik zou best weer willen vrijen zoals voorheen. Misschien wanneer ik straks lichamelijk weer wat beter is, zal het misschien wel weer lukken.”

Een aantal blinde respondentes geeft aan dat ze de seksualiteit wellicht anders beleven dan ziende vrouwen, maar dat hoeft niet negatief te zijn. Voor het ontbreken van visueel contact komen andere dingen in de plaats.

“Door mijn handicap heb ik andere vormen van ‘ontvangen’ ontwikkeld. Ik ga veel op stemgeluid af en fantaseert over wat voor iemand dat is. Gezichtsuitdrukkingen zie ik niet, maar de toonhoogte en enthousiasme van de stem zegt mij weer meer. Als ik een relatie heb, komt seksualiteit vanzelf wel.”

“Ik betwijfel of de handicap hier een nadeel is. Als blinde word je niet visueel geprikkeld, maar je kunt samen met je partner op zoek gaan naar andere, misschien belangrijker prikkels, zoals sensuele communicatie en knuffelen. Ik vind uitstraling belangrijk, maar ik neem niet het risico me sexy te kleden omdat ik het effect en de visuele reactie daarop niet kan waarnemen. Ik heb overigens weinig behoefte aan nieuwe uitdagingen, omdat ik een stabiele relatie heb.”

“Het ontbreken van oogcontact bemoeilijkt de inschatting van de wijze waarop een man naar je kijkt, je ziet dingen niet aankomen. Als niet-ziende ben je echter in het voordeel vanwege hogere fysieke gevoeligheid; je wordt niet visueel afgeleid.”

11.6 Behoeftte aan een seksuele relatie

Een aantal respondentes geeft te kennen geen sterke behoefte te hebben aan een seksuele relatie. Zij stellen vriendschap voorop.

“Ik vind het prima zo. Ik wil graag een aai over m'n bol, een kus of een arm om me heen. Het liefst een relatie zoals ik met m'n vader en m'n moeder heb gehad, dat vind ik een fijne relatie, dan ben ik zielsgelukkig. Ik heb geen zus of broer, maar ik had graag een oudere zuster gehad. Daarom ben ik zo blij met m'n buurvrouw, zij is net m'n grotere zus.”

“Dit onderwerp speelt niet zo voor mij. Ik ben ook niet op zoek naar een partner. Ik ben wel eens verliefd geweest op een jongen waar ik ook wel mee knuffelde, maar verder niet. Dit was toen ik ongeveer 14 jaar was. Later ben ik nooit meer verliefd geweest. Door mijn moeder werd ik hier ook vrij in gelaten, die vroeg nooit of ik al verking had of zo. Ik weet ook niet of mijn moeder verwacht dat ik nog ooit met iemand thuis zal komen. Ik mis de seksualiteit in mijn leven ook niet en ben op dit gebied wel tevreden. Ik ben eigenlijk alleen op zoek naar vriendschap.”

Een andere respondente wenst niet in te gaan op toenaderingen van mannen die louter op seksualiteit zijn gericht.

“Ik heb nu geen relatie en al zou ik dat best wel willen, het heeft momenteel geen hoge prioriteit. Een poosje terug heb ik het eens via Internet geprobeerd. Ik zei dan aanvankelijk niet dat ik gehandicapt was, maar als ik dat dan meedeelde, haakten de meeste mannen af. Degenen die overbleven wilden eigenlijk alleen maar met mij naar bed en dat was dan ook de eerste vraag die ze stelden: maar, kan je dan nog wel.... Hierna haakte ik af, daar had ik geen zin in.”

Een aantal respondentes noemen SAR, die seksuele dienstverlening aan mensen met een handicap biedt. Geen van hen wil er iets mee te maken hebben.

“Ik heb wel behoefte om te vrijen, maar dan niet die one-night stands en de SAR lijkt mij ook niets. Ik vind het onderdeel seksualiteit niet zo'n opgewekt deel van mijn leven. Ik zal er mee moeten leven en dit onderwerp raakt me meer dan het niet hebben van een partner. Het is gewoon een onbevredigende toestand. In alle oprechtheid denk ik dat ik wel genoeg de moeite waard ben, dus het is letterlijk en figuurlijk een onbevredigende toestand. Maar bij de gedachte alleen al om een advertentie in de krant te zetten krijg ik het al Spaans benauwd. Wat moet je dan schrijven?”

“Om gebruik te maken van de SAR vind ik niks. Ik wil alleen maar naar bed met iemand die ik ken en waar ik van houd.”

11.7 Seksueel misbruik

Enkele respondentes zijn het slachtoffer geweest van seksueel misbruik, zoals incest en verkrachting. Die ervaringen hebben een grote drempel opgeworpen om seks als iets prettigs te kunnen beleven.

“Ik heb er op dit moment geen last van, met de dingen die met mij zijn gebeurd, maar het blijft een steeds terugkomend iets. In de periode dat ik verliefd werd kon ik er bijna op wachten dat er problemen uit voort vloeien. Zeker als degene daar geen begrip voor had opgebracht, dan had ik nog verder in de shit gezeten. Dat is niet gebeurd, dat is alleen maar gunstig geweest. Als het voor mij te bedreigend wordt doe ik een poging om het uitleggen.”

“Ik ben een keer verkracht. Ik was heel naïef. Ik woonde op een flat. Toen werd er gebeld. Ik kon door de intercom niet verstaan wie er was, dus liet ik hem boven. Achteraf had ik aangifte moeten doen. Maar ik was bang niet serieus genomen te worden. Doven zijn wat dit betreft ook heel kwetsbaar. Zodra ze contact krijgen met iemand, gaan ze volledig mee. Ze zijn blij met elke vorm van aandacht. En daar wordt veel misbruik van gemaakt. Daar komt nog bij dat lichamelijk contact voor doven noodzakelijk is om in contact te komen. Doven zijn vaak slachtoffer van aanranding en verkrachting omdat ze naïef zijn en goed gewillig.”

11.8 Beknopt overzicht van de bevindingen

Op het gebied van seksualiteit lopen de ervaringen uiteen.

Wanneer de partner begrip en geduld heeft wordt voor belemmeringen in seksuele activiteit meestal wel een oplossing gevonden.

Sommige ouders hebben de seksuele voorlichting aan hun gehandicapte dochter achterwege gelaten. De vrouwen die wel goed zijn voorgelicht door hun ouders hebben dit als heel ondersteunend beleefd. De seksuele voorlichting in het speciaal onderwijs krijgt weinig waardering. Die ontbrak of werd als moraliserend ervaren.

12 Relaties met mensen uit de omgeving

12.1 Inleiding

Bij de vragen over sociale relaties is onderscheid gemaakt in drie categorieën personen. Allereerst werden vragen gesteld over de relatie met familieleden. In hun antwoorden gingen de meeste respondentes tevens in op hun opvoeding tijdens hun kinderjaren. Vervolgens werd de omgang met vrienden en kennissen aan de orde gesteld. De antwoorden daarop hadden meest betrekking op de huidige situatie. Tenslotte werd gesproken over de bejegening door vreemden.

12.2 Het ontkennen van de handicap door de ouders

De respondentes benoemen in de volgende interviewfragmenten het niet accepteren van de handicap door hun ouders en de gevolgen die dit had. Een eerste belemmering bij het accepteren van een handicap kan optreden bij het diagnosticeren van de aandoening. De handicap wordt als zodanig niet herkend. Dit speelt natuurlijk met name bij handicaps die minder zichtbaar zijn, zoals slechthoortheid, slechthoendheid en stoornissen van de inwendige organen.

“Het gezin waarin ik opgroeide telde vijf kinderen. Hoewel mijn vader zelf ook slechthoort was, wilden mijn ouders mijn visuele handicap niet erkennen. Pas op mijn vierde jaar werd het ontdekt, en vervolgens voor kennisgeving aangenomen. Mijn vader negeerde overigens ook zijn eigen slechthoortheid en hield dit voor zijn vrienden verborgen.”

“Toen ik nog thuis woonde had ik regelmatig behoorlijke ruzies met mijn ouders. Geestelijk zelfstandig maar lichamelijk toch wel afhankelijk. Ik wist wel dat ik anders was, maar dacht dit is niet blijvend. Eind vijfde klas kreeg ik te horen dat het blijvend was. De klap kwam toen ik thuis kwam, in een woning die niet geschikt voor mij was, waardoor ik erg afhankelijk werd. Mijn handicap was voor mijn ouders niet bespreekbaar. De handicap is nu nog steeds niet bespreekbaar met mijn ouders. Als ik last van mijn darmen heb, heeft mijn moeder zoiets van mens ben je nou nog niet zindelijk, als het een keer mis gaat. Achteruit lopen kan je dat nog steeds niet, dat moet je nu toch zo langzamerhand een keer kunnen. Ze ontkennen in wezen een stukje van mij en dat vind ik af en toe knap lastig. Maak het zelf ook niet bespreekbaar, heb daar geen zin in omdat er bij hen zoveel emoties zitten, ik heb er geen zin in om dat op te pakken.”

In onderstaand fragment beschrijft een respondente dat zij is opgevoed alsof ze geen handicap had. De gevolgen gingen twee richtingen uit. Positief is dat haar weerbaarheid erdoor werd vergroot, negatief dat ze onvoldoende aandacht en steun kreeg.

“Mijn ouders blijven mijn lichamelijke beperking ontkennen, dus daar kan ik eigenlijk nooit goed over mezelf praten. Eigenlijk is dat in mijn hele opvoeding al zo geweest. Ik ben opgevoed alsof ik gezond was. Enerzijds was het voordeel dat ik dus weerbaar moest worden, maar anderzijds werd mijn ziekte steeds ontkend zowel thuis als op school. Dat heb ik erg moeilijk gevonden. Er waren altijd zoveel problemen (resultierend in een echtscheiding) dat er nauwelijks aandacht was voor mij en mijn beperking. Ik heb steeds mijn eigen grenzen moeten leren stellen, daarin was ik al jong alleen.”

De gevolgen kunnen een leven lang mee blijven spelen in de omgang met de ouders. Een respondente beschrijft hoe zij nog steeds het gevoel heeft dat ze niet kan voldoen aan het beeld dat haar ouders van haar willen hebben.

“Ik had te lijden onder de verwachtingen van mijn ouders. Mijn vader schaamde zich voor mijn handicap, wat ook weer met zijn eigen verleden te maken had; hij komt daar niet mee klaar. Mijn moeder had zielsmedelijden, vertelde dat ik als baby ‘altijd maar in het donker moest liggen’. Ze had mij graag willen leren wat ze zelf deed als meisje, handwerken e.d., maar ze had daar het geduld niet voor. Ze vond het vreselijk mij al zo jong uit huis te moeten doen. Achteraf kan ik zeggen: mijn moeder wilde wel, maar kon niet, zat vastgeketend aan de normen van haar Calvinistische milieu. Ze is later door vriendinnen gestimuleerd tot zelfacceptatie, meer vrijheid, waardoor mijn band met haar beter is geworden. Ik voel me niettemin in haar aanwezigheid nog steeds meer insufficiënt dan onder vrienden.”

Het volgende fragment laat zien hoe, ondanks het feit dat de ouders hun uiterste best doen hun gehandicapte kinderen hogerop te helpen, hen een goede plaats in de maatschappij te geven, er sprake kan zijn van een emotionele blokkade, waar zowel de ouders als de kinderen onder lijden. Zij komen niet toe aan de bespreking van emotionele problemen.

“De verhouding met mijn familie is goed. Onze ouders hebben altijd ongelooflijk gevochten om hun kinderen, van wie er vier gehandicapt zijn, hogerop te helpen, maar ze hebben daarbij de emotionele kant van blind zijn absoluut ontkend, ook voor zichzelf. Ik zie nu in, dat zij hun situatie anders nooit hadden kunnen verstouwen. Ik realiseer me dat ik niet aan hun verwachtingspatroon beantwoordde. Ze konden me echter niet tegenhouden toen ze mij al met het blinde vriendje in zeven sloten tegelijk zagen lopen. Ze hadden in die tijd simpelweg geen handen meer vrij. Overigens hebben ze later voor hun gedrag van toen spijt betuigd. Gezien de bejegening door mijn ouders ben ik pas op volwassen leeftijd met broers en zus van gedachten gaan wisselen over de emotionele problemen van blind zijn, bijv. op dansles muurbloem zijn, wat destijds slechts bleef bij een onbestemd gevoel van droefheid.”

Vanuit negatieve ervaringen met de familie wilde een aantal respondentes geen contact meer de familie. Daarbij speelden soms ook (familie)omstandigheden een rol die los stonden van de handicap. In een aantal gevallen nam de respondente het initiatief tot het verbreken van het contact, in andere gevallen overkwam het haar.

“Ik heb geen contact meer met mijn familie. Mijn moeder is overleden tijdens mijn geboorte. Ik ben een nakomeling. Toen is mijn vader hertrouwd. De tweede vrouw deugde niet. Mijn vader heeft mij en mijn broers en zus mishandeld. Hij heeft mij ook seksueel misbruikt. Hij is, toen ik 14 jaar was, uit de ouderlijke macht gezet. Vroeger moest ik met mijn broers en zus vechten om het hoofd boven water te houden. Toen vader uit de ouderlijke macht was gezet, is ieder z'n eigen weg gegaan. Ieder wilde dit hoofdstuk afsluiten. Daarom heb ik geen contact meer met mijn broers en zus. Mijn oudste broer is overleden. Ik wil dit hoofdstuk van mijn leven afsluiten.”

“Met mijn ouders heb alleen nog schriftelijk contact, net zoals met 2 van mijn 4 broers. Met de andere 2 heb ik nog wel goed contact. Ik heb gekozen voor deze situatie omdat mijn ouders niet met mijn handicap kunnen omgaan. Ik voel me daar erg eenzaam bij. Naast mijn handicap speelt het moeilijke karakter van mijn vader een rol. Hij is erg sociaal naar anderen, maar als hij met de handicap van mij geconfronteerd wordt dan klapt hij dicht. Hij doet erg alsof. Dit uit zich in ruzie. Hij is altijd kwaad op me, zonder te kunnen benoemen waarom. Bij een ontmoeting, die vaak hartelijk begon, liep het binnen de kortste keren vaak op ruzie uit. Als ik iets leuks vertelde, werd hij kwaad op de manier waarop ik iets zei en als het niet goed met me ging, wist hij het altijd beter. Hij zei af en toe tegen me: ‘Jij, jij hoeft alleen maar ‘ja’ of ‘nee’ te zeggen’. Ik denk dat dit jaloezie is op wat ik ondanks mijn handicap allemaal doe.”

12.3 Acceptatie van de handicap door de ouders

Een aantal respondentes sprak grote waardering uit over de manier waarop ze door hun ouders en andere gezinsleden zijn bejegend. Gelijkwaardigheid, respect en serieus genomen worden, waren hierbij de kernwoorden.

“Ik voelde me door mijn ouders wel serieus genomen. Ze gaven mij vrijheden, stimuleerden me en stonden achter me. Het contact met mijn zus en broer is ook respectvol. Ik werd gezien als degene in het gezin met de meeste problemen, maar er werd zeker niet op mij neergekeken.”

De respondentes die vermelden een goede verhouding met hun familie te hebben, geven duidelijk aan dat ze de steun van de familie ook willen gebruiken. Het gaat om een vorm van steun die niet betuttelend is of uit medelijden voortkomt.

“Ik heb een goede relatie met mijn familie. Ook de aangetrouwde familie heeft nooit raar tegen me aangekeken. De familie is altijd bereid mij op een vanzelfsprekende manier te helpen, dus zonder me het gevoel te geven dat ze het uit liefdadigheid doen. Met mijn familie praat ik weinig over mijn handicap, uitgezonderd met mijn oudste zus. Deze heeft echter vlug een medelijdende houding ('ach, goh'), hetgeen er toe leidt dat ik er dus maar niet meer over begin. Van medelijden word ik kriegel. Mijn ouders zijn vroeg gescheiden. De relatie met mijn moeder is goed. Ze is 're-eel'. Ze houdt vanzelfsprekend rekening met me daar waar nodig is. Verder werd ik vroeger behandeld als de andere kinderen. Ik ben blij dat mijn moeder me niet ontzien heeft, anders was ik een heel vervelend mens geworden. Ik vind het leuk om met mijn familie om te gaan. Met mijn eigen vader heb ik geen contact meer. Hij was erg betuttelend, dus ik ben blij dat hij vrij vroeg uit de picture is verdwenen. Met mijn wijlen stiefvader had ik een goede relatie. Die heeft veel klusjes gedaan en die handicap kon hem niet zoveel schelen.”

“De relatie met mijn vrienden en familie is goed en gelijkwaardig. Mijn ouders zeiden: 'Je bent gehandicapt, je leert het maar en je wordt maar geconfronteerd met wat je wel en niet kan, dat is het leven en maak er maar wat van. Je hoeft niet alles te kunnen maar je moet het wel proberen'. Dus alles zelf doen of leren hoe het moet en niet een ander vragen om dat voor me te doen. In geval van nood helpt mijn moeder me, maar daar wil ik niet teveel gebruik van maken, ik vind dat ze al genoeg voor mij doet en gedaan heeft. Ik ben blij dat ik nog familie heb die kan helpen in geval van tekort aan hulp.”

12.4 Overbescherming door ouders

Ouders zijn nogal eens geneigd een overbeschermende houding tegenover hun gehandicapte kind aan te nemen. Zij tonen zich overbezorgd en meer behulpzaam dan strikt nodig is. Dit kan door de kinderen worden ervaren als een aantasting van hun zelfstandigheid. Een aantal respondentes maakte melding van die ervaring.

In het volgende fragment wijst een respondente op de moeite die het haar kost om haar ouders ervan te overtuigen dat ze goed voor zichzelf kan zorgen. Zelfs al bewijst ze dat ze dit kan, haar ouders blijven haar zien als het zorgkind dat ze vroeger was. Zij streeft ernaar haar leven onafhankelijker van haar ouders in te richten.

“Mijn moeder is overbezorgd voor mij en ofschoon men mij wel normaal behandelt voel ik me toch een buitenbeentje. Ze denken nog steeds dat ik niet goed voor mezelf kan zorgen, terwijl ik toch het tegendeel bewijs. Ik weet niet wat ik nog meer moet doen om het ze duidelijk te maken. Er staat me maar een ding te doen en dat is mijn leven te leiden zoals ik dat wil en dan moet ik maar niet zitten te wachten op goedkeuring van...”

Sommige ouders vinden moeilijk het juiste evenwicht te vinden tussen hulp bieden en overlaten aan het kind. Ouders die hun aangeboden hulp afgewezen zien reageren soms door niets meer te doen, zoals naar voren komt in het volgende fragment.

“Bij mijn ouders heb ik een dubbel gevoel. Het zijn lieve mensen en ik heb ze ook wel nodig, maar soms zijn mijn ouders, vooral mijn moeder, te bezorgd. Ze doen veel voor me, zoals vacatures in de krant opzoeken, me ergens heen brengen, praten met me en zo voort, maar soms slaan ze wat door. Ze zijn snel bang dat ik iets niet kan en als ik me verzet tegen hun hulp, dan is het al snel: ‘Nou, dan zoek je het ook maar alleen uit’ en dat is nou ook weer niet de beste reactie.”

12.5 Relatie met broers en zussen

In de omgang met broers en zussen spelen andere factoren een rol dan in de omgang met de ouders of schoonouders. De respondentes die opgroeiden in een gezin met meer kinderen vertelden over de gevolgen van hun handicap in de omgang met broers en zussen. Vooral het gegeven dat ze meer aandacht kregen van hun ouders dan hun broers of zussen wekte jaloezie en dat werkt soms zelfs door naar de omgang in het heden.

“Met mijn twee broers heb ik geen goed contact, zij zijn jaloers op me. Ze zeggen het niet duidelijk, maar ik heb het gevoel dat ze denken: je profiteert van mijn centen, het wordt je maar makkelijk gemaakt, zo zou ik ook wel willen leven. Ik kreeg van mijn ouders meer aandacht dan de andere kinderen en dit zette kwaad bloed. In de puberteit zeiden ze tegen me: ‘Ik haat je en ik wil je een zet van de trap geven.’ Dit zegt meer over hen dan over mij. Mijn broers hebben me ook niet geholpen met de verhuizing, ze hadden andere dingen te doen.”

“Ik heb een zus, maar ik zie haar nooit. Ze is 8 jaar ouder. Ik zie haar alleen als ik bij mijn ouders ben. Ze komt nooit bij me op bezoek, we bellen elkaar nooit. Hoe ouder ik word, hoe moeilijker ik dat vind. Vroeger was ze jaloers op mij omdat ik veel meer aandacht van mijn ouders kreeg, ze waren toch bezorgd om mij. Nu mijn ouders ouder worden heeft ze het er alleen maar over dat ze er helemaal alleen voor staat, omdat ik niks kan doen. Ja, als je me niet wil leren kennen, denk je dat ik niks kan.”

Ook wanneer de respondentes niet thuis woonden werden negatieve gevolgen zichtbaar, zowel voor de respondente als haar familie. Met name het opgroeien in twee werelden en het niet goed leren kennen van de broers en zussen maakt het nu moeilijk om alsnog een goed contact te krijgen en te onderhouden.

“Ik voel me een vreemde eend in de bijt thuis, omdat ik vanaf mijn 14e uit huis was. Ik ervoer door mijn handicap dingen anders en ik leerde ze ook anders. Het met mijn 14e uit huis gaan, zorgde voor dat we uit elkaar groeiden. Ik had weinig raakvlakken met mijn zus, door dit verschil in interesse en bezigheden (mijn zus hockeyspeelde). Aanvankelijk had ik veel problemen met mijn aparte positie in het gezin, maar naarmate ik ouder word gaat het steeds beter. Het contact werd iets meer toen we allebei kinderen kregen.”

In het volgende interviewfragment wijst een respondente op de botsing tussen de opvattingen binnen het thuismilieu en de aanpak van het blindeninstituut om de respondente te leren in de maatschappij te staan.

“Mijn ouders ervoeren het als een straf dat ik blind geboren werd. Ik vond het niet prettig als ‘zorgenkind’ gezien te worden. Mijn ouders en beide broers leefden in hun eigen beperkte wereldje, en doen dat nog. Omdat ik al jong intern ging, werd ik een vreemde eend in de bijt: familie kon “moderne” ideeën niet volgen.”

De respondentes ervaren dat er verschuivingen mogelijk zijn in de mate en inhoud van het contact met de familie. Eén van de momenten waarop er een omslag kan plaats vinden is wanneer een broer of zus trouwt of gaat samenwonen.

“De omgang met mijn zus gaat nu goed mede door mijn zwager en na de komst van haar kinderen. Mijn zwager nam het voor me op.”

“Ik heb een broer, getrouwd en met drie kinderen. Sinds hij getrouwd is, is de verhouding tussen hem en mij verslechterd. Zijn vrouw heeft namelijk een gehandicapte broer en die wordt altijd als een kind behandeld. Sindsdien doet mijn broer dat ook naar mij toe. Maar zo wil ik niet behandeld worden, dat pik ik dus niet. Ik voel me door hen buitengesloten. Ik blijf voor hen het onvolwassen kind, ik zie ze amper. Ik heb een zus met man en drie kinderen, daar kan ik goed mee opschieten. B.v. mijn zus belt op: ‘Kun je oppassen, neem een vriendin mee die trappen kan lopen.’ Dat is een heel andere benadering dan mijn broer laat zien. Hij zegt met oppassen: ‘Kom maar mee voor de gezelligheid.’ Mijn zus geeft mij de verantwoordelijkheid, mijn broer (geeft de verantwoordelijkheid aan) mijn vriendin.”

12.6 Houding van familieleden tegenover relatievorming en werk

Op een aantal belangrijke levensgebieden voelen de respondentes zich door leden van hun familie niet serieus genomen. De familie betwijfelt of hun dochter of (schoon)zus wel werk of een partner zou kunnen krijgen en of ze wel moeder zou kunnen worden.

“Toch voel ik dat mijn broer en mijn zussen mij niet geheel als een volwaardig persoon zien, vooral mijn oudste zus en broer niet. Ik heb het maar opgegeven om dat beeld te veranderen. Toen ik afstudeerde kon ik net opvangen dat de vrouw van mijn broer zei: maar een baan krijgt ze natuurlijk toch nooit. Dat soort opmerkingen worden ook over het krijgen van een partner gemaakt. Dat doet zeer. Voor mij een reden te meer om extra hard te knokken voor een baan.”

“Wat mij erg raakt is dat men mij niet ziet als potentiële partner. Ook mijn familie ziet mij als asexueel, getuige de opmerking bij een trouwerij in het gezin: ‘Nu is iedereen getrouwd.’ Ik weet dat het niet zo ontkenkend bedoeld is, maar het idee dat hier achter zit is pijnlijk. Dit idee speelt bij meer familieleden.”

“Of mijn directe familie mij serieus neemt op het gebied van relaties en moederschap? Nee dus. Mijn broer die 7 jaar ouder is als ik, kreeg pas in de gaten dat ik een normaal leven leidde toen hij zag dat ik ook naar de kroeg ging en pilsjes dronk (en soms iets te veel), blufpoker speelde en vriendjes kreeg.”

12.7 Contact met vrienden en kennissen

Wanneer we de ervaringen van de respondentes bekijken wat betreft hun contacten met vrienden springen er drie onderwerpen naar voren: de mate waarin de contacten de vorm kunnen krijgen die de respondentes zelf zouden wensen, de mate waarin de contacten zich verdiepen tot een vriendschap en de mate waarin de respondentes het gevoel hebben dat ze hun ervaringen kunnen delen met hun vrienden. In deze paragraaf komen de diverse belemmeringen naar voren die een regelmatig of diepgaander contact met vrienden kunnen verstoren.

Een aantal respondentes geeft aan dat ze niet meer dan een oppervlakkig contact met hun omgeving hebben. Een respondente die het huishouden doet en de kinderen opvoedt vertelt:

“Ik heb geen vrienden en voel me daardoor ook wel eenzaam en geïsoleerd. Ik ben bang om gekwetst te worden en trek me daarom terug op mezelf. Ik heb wel goede burens, maar het contact is oppervlakkig en beperkt. Het zijn mensen in een andere

leefsituatie, tweeverdieners. Ik ervaar mezelf en mijn gezin als té anders. Het gaat in die contacten vooral over de opvang van mijn kinderen, om praktische dingen.”

Ook kan het zijn dat de respondente zelf kiest voor een meer afgezonderd bestaan.

“Ik heb weinig vrienden; het contact is oppervlakkig. Dit komt door mijn eigen onvermogen om op een goede manier contacten te leggen, het is een gevolg van teleurstellingen in mijn jeugd. Ik sta buiten de massa, maar dat wil ik ook zelf. Ik hou niet van burgerlijkheid, van dingen doen alleen om erbij te horen.”

Sommige respondentes wijzen erop dat het gevolg van hun handicap een sterk wisselend energieniveau tot gevolg heeft. Dat maakt het enigszins onvoorspelbaar wanneer ze al dan niet mee kunnen doen in hun contacten. Een wisselend energieniveau maakt het ook noodzakelijk om zorgvuldig af te wegen welke activiteiten ze ondernemen met vrienden.

“Met vrienden is het contact wisselend, het is vaak moeilijk te begrijpen dat ik de ene keer wel energie heb en even later geen enkele energie. Dat is lastig voor mij. Ik ben opgehouden om hierover nog verantwoording af te leggen of een verklaring voor te geven. Maar het maakt het contact moeilijk. Ik zou graag meer voorlichting zien en meer aandacht voor elkaar.”

“Ik heb een aantal dove vrienden en een aantal horende. Als ik word uitgenodigd voor feestjes e.d. vraag ik soms wel wat voor mensen er nog meer komen om in te kunnen schatten of ik het leuk ga vinden of niet. Ook gebeurt het wel dat vriendinnen me wel willen uitnodigen, maar niet weten of ik het wel leuk zal vinden. Dan vind ik het ook geen probleem om een keer met zijn tweeën apart iets leuks te gaan doen, want een op een contact is voor mij toch het gemakkelijkst.”

Het onderhouden van vriendschappen kan ook gehinderd worden door het niet ad hoc iets kunnen regelen of onverwacht en spontaan langs kunnen gaan. Er moet veel van tevoren doorzocht en gepland worden.

“Ik heb niet veel vrienden, maar het contact met de vrienden die ik heb is goed. Ik heb wel meer gehandicapte vrienden dan niet-gehandicapte. Ik weet eigenlijk niet precies hoe dat komt. Mogelijk heeft het te maken met mijn beperkingen, bijvoorbeeld als ik weg wil, moet ik alles tevoren plannen. Dus even spontaan bij iemand binnenvallen is er niet bij. Ook als ik hulp nodig heb, bijvoorbeeld wanneer ik naar de wc moet, ervaar ik dat als lastig. In feite is dit eigenlijk een algemeen probleem in contacten.”

Ook ontoegankelijkheid van de woningen en beperkte vervoersmogelijkheden bemoeilijken het spontaan bij elkaar langs komen. Rolstoelgebruikers kunnen geen bezoek brengen aan vrienden in een ontoegankelijke woning. Vrienden zullen steeds bij hen op bezoek moeten komen. En als er wel een geschikte ontmoetingsplaats is, kan het nodig zijn om vervoer te regelen, wat eveneens drempels voor de contacten oplevert.

“Betreffende het onderhouden van vriendschappen ervaar ik mijn handicap soms lastig. Een handicap speelt volgens mij wel degelijk een rol. Bij veel van mijn vrienden kan ik bijvoorbeeld niet naar binnen en samen een bioscoopje pikken zit er ook niet in. Voor het onderhouden van contacten ben ik aangewezen op de telefoon, hetgeen een hoge rekening met zich mee brengt. In vriendschappen is een handicap niet weg te vegen.”

Daarnaast kan in bepaalde gevallen de handicap de vrijheid om zelf het contact te bepalen worden ingeperkt.

“Als ik ga wandelen met vrienden en ik moet geduwd worden, dan is er vaak een persoon die die taak op zich neemt. Of men wisselt elkaar af, maar dat doen de

duwers dan onderling. Het is heel moeilijk om te zeggen, dat je nu door die bepaalde persoon geduwd wil worden, omdat je zin hebt om met die persoon te praten. Dat staat dan weer ondankbaar tegenover de andere welwillende duwer. Je wordt afhankelijker en kunt niet meer bepalen met wie je contact wilt. Door dit soort dingen verandert je zelfbeeld ook; je bent minder vrij en je kunt je niet meer onopvallend van de een naar de ander bewegen. Ik heb meer zelfvertrouwen als ik loop, dat is zeker.”

Sommige respondentes vertellen over hun contacten met andere gehandicapte personen in verenigings- of werkverband. Zij ervaren die niet als positief.

“Wat vrienden betreft heb ik in zijn algemeenheid voornamelijk opgetrokken met andere gehandicapten, ook vroeger thuis had ik geen niet-gehandicapte vriendjes of vriendinnetjes. Dit ervaar ik niet als een probleem, zolang ze maar wel van mijn niveau zijn. In die zin is het voor mij erg vervelend dat de meeste mensen die ik tegenkom op de speciale werkplaats van laag niveau zijn, ik voel me daar niet bijhoren. Ik mis vooral contact met leeftijdsgenoten, want zowel de leden van de wandelclub als de leden van het kerkkoor waar ik lid van ben, zijn (veel) ouder. Volgens mij heeft het ontbreken van vriendschappen met andere jonge mensen ook wel met mijn handicap te maken. Jongeren kijken niet zo snel om naar iemand met een handicap.”

“Ik steek geen vrije tijd in het in clubverband omgaan met anderen. Ik heb geen zin om met andere gehandicapten wat te doen. De meesten zeuren zo, dat niks lukt, niks kan, niemand komt bij hun op bezoek.”

Verscheidene respondentes benutten ontmoetingsmogelijkheden via de kerk. Hun ervaringen zijn overwegend positief.

“Toen ik pas in dit huis woonde voelde ik me erg alleen. Ik probeerde toen ook wel wat contacten te leggen, bijvoorbeeld met de mensen van de Jongvolwassenenkring van de kerk, maar het was moeilijk om er tussen te komen. Sinds een tijdje lukt dit steeds beter.”

“Ik heb veel contacten via de Kerk en het koor. Hier oogst ik als moeder van groot gezin vooral respect.”

“Ik ben o.a. via Kerk in contact gekomen met andere lesbische stellen, die daar ook actief waren of werden.”

Een respondente kan via het buurthuis sociale contacten blijven onderhouden nadat eerdere contacten wegvielen.

“Ik heb goede contacten met enkele mensen uit het buurthuis. Alle andere contacten heb ik bewust afgekapt. Ik merkte dat alles te veel van één kant kwam. Ik heb geen vrienden meer. Ik investeer in mensen en als ik hen nodig heb zijn de anderen er niet voor mij.”

Een andere respondente wordt beperkt in haar sociale contacten vanwege haar gehandicapte partner. Wanneer het aan haar had gelegen waren er meer contacten mogelijk geweest.

“Ik ben ook beperkt in het aangaan van contacten omdat mijn man daar niet goed mee overweg kan vanwege zijn handicap. Hij kan er slecht tegen als mensen bij ons thuis komen, dan loopt alles in de soep en dat wil ik voorkomen. Als we samen zijn gaat het goed.”

12.8 Verdieping van de contacten met vrienden

Het onderhouden van de vriendschappen is voor sommige respondentes lastiger dan voor anderen. Een handicap kan een wat trager levenstempo tot gevolg hebben. De snelheid waarmee vrienden 'leven', de drukte die ze om zich heen hebben, maakt het voor de hierna geciteerde respondentes moeilijker het contact te onderhouden. Het leven van haar heeft heel anders vorm gekregen dan dat van haar vrienden, waardoor er minder raakvlakken zijn.

"Ik heb weinig echte, goede vrienden. Bij de vrienden die ik heb vind ik vertrouwen een heel belangrijk aspect. 'Beter weinig vrienden, maar wel echte goede.' Het feit van weinig vrienden kan ik goed accepteren. De vrienden (mensen) hebben het steeds drukker, zien daarom elkaar minder of het contact verwatert. Ik heb een heel ander leven dan de meeste vrienden."

Aan de andere kant wijst een respondente erop dat het hebben van een handicap ook kan bijdragen aan de intensiteit van de vriendschap.

"Mijn contact met vrienden is goed. Mijn handicap zorgt vaker voor een verdieping dan een verarming, zowel bij vrienden met als vrienden zonder handicap. Ik heb over meer dingen nagedacht, dingen zijn niet vanzelfsprekend."

De vrienden verschillen in hun reacties op de handicap. Medelijden wordt door de respondentes niet gewaardeerd.

"Bij de relatie met vrienden valt het me op dat ik makkelijker nieuwe vrienden maakt, omdat deze niet op de hoogte zijn van mijn verleden. En dus meer onbevangen tegenover me staan. Ze hebben een gezonde nieuwsgierigheid, omdat ze aan mij nog niet zien dat ik reuma heb. Wanneer ik 'oude' vrienden van jaren terug ontmoet, stralen deze toch een gevoel van medelijden uit. Dit is iets waar ik echt niet op zit te wachten en wat ik ook niet wil. Met de vrienden die meegegroeid zijn kan ik erg goed opschieten. Ik heb mijn vrienden echt leren kennen omdat ik de laatste 5 jaar achteruit gegaan ben. Wanneer vrienden klagen over hun pijntjes, vind ik dat heerlijk, want mijn handicap hoeft niet altijd centraal te staan."

12.9 Vermijden dat de handicap het contact belast

In veel interviews komt naar voren dat de respondentes hun ervaringen met de gevolgen van de handicap niet met iedereen kunnen of willen delen. Zo kiezen zij er meestal voor de benodigde ADL-hulp niet door vrienden te laten geven. Dat is om twee redenen voor hen belangrijk. Enerzijds, willen ze vrienden er niet mee belasten en anderzijds willen zij de onafhankelijkheid tegenover vrienden bewaken.

"Ik vraag vrienden alleen om mij te helpen met even mijn mouw recht doen of mijn jas recht trekken. Voor grotere ADL-hulpvragen wil ik alleen een beroep doen op professionals. Soms mis ik hierdoor leuke dingen maar voor die gevolgen kies ik."

"Ik heb niet veel vrienden, maar wel goede. Dat vind ik veel belangrijker, mits het wederzijds is. Ik wil in verband met mijn handicap niet afhankelijk zijn van familie en/of vrienden. Dat ze me af en toe helpen is goed."

Een andere respondente geeft eveneens te kennen dat ze een te groot beroep op haar vrienden vermijdt, vanuit de angst het contact ermee te belasten.

"Ik ben positief over vriendschappen, maar ik blijf wel op mijn hoede. Ik werd soms beticht van overvragen, wat me diep kwetste en me remde in het durven aangaan van nieuwe contacten. Ziende mannen willen wel vrijen, maar als het aankomt op klussen of voorlezen nokken ze eerder af dan vrouwen."

Verscheidende respondentes hebben een uitweg gevonden in het dilemma tussen vermindering van de belasting in de relatie en het terecht vragen om hulp of begrip voor de handicap. Zij maken een onderscheid tussen lotgenotencontact en vriendschappen.

“Ik heb bewust gekozen voor weinig vrienden, een kleine groep echte vrienden. De vrienden die ik nu heb, ken ik al heel lang. Ik weet wat ik eraan heb. Ik heb geen vrienden die zelf ook gehandicapt zijn. Ik heb wel behoefte aan lotgenotencontact, maar deze mensen hoeven niet tot mijn vrienden te behoren. Ik vind lotgenoten belangrijk, omdat er dan weinig woorden nodig zijn om elkaar te begrijpen.”

“In het verleden heb ik me nooit aan willen sluiten bij een groep van lotgenoten; ik heb me er altijd tegen verzet. Sinds ik iemand middels de reumafoon heb ontmoet die in dezelfde situatie zit, ben ik er anders over gaan denken. Bepaalde dingen zijn makkelijker te bespreken. En het maakt de acceptatie makkelijker. Het kost energie om te blijven vechten tegen het feit dat je anders bent. Om dat niet meer te hoeven, vind ik een verademing. Ik ben heel blij dat ik de stap naar de reumafoon gezet heb. Sinds ik in contact ben gekomen met lotgenoten, speelt vrijwilligerswerk in deze sector door mijn hoofd.”

In hetzelfde verband vermelden de meeste respondentes twee soorten vriendschappen te hebben: met gehandicapte vrienden en met niet-gehandicapte vrienden. “Met de ene bespreek je handicapproblemen, met de andere niet”.

“Ik heb vrienden die wel- en niet gehandicapt zijn. Ik ga gewoon af op of het klikt of niet. Ik deel mijn ‘handicapproblemen’ wel het liefst met de mensen die zelf ook gehandicapt zijn, want die begrijpen me beter.”

“Ik heb een paar goede vriendschappen. Hier ben ik tevreden mee. Met hen spreek ik veel over mijn handicap, met name met de vrienden met een handicap. Onderwerpen die wij bespreken zijn bijvoorbeeld achteruitgang, relaties en bejegening door instanties. Ik vind het prettig om op die manier een referentiekader te hebben en aangespoord te worden om over dingen na te denken. Met mensen zonder handicap kan dat ook, hoewel zij zich moeilijker in kunnen leven. Een voorbeeld: ik werd uitgenodigd voor oudjaar door een vriendin, twee weken tevoren. Ik zag wat problemen met het regelen van ADL. De vriendin wuifde die weg onder het mom ‘dat regelen we wel’. Zij begreep niet dat het voor mij belangrijk is om vriendschap en ADL-hulp te scheiden. Het verschil tussen vrienden met en zonder handicap is toch dat je aan de eerste minder uit hoeft te leggen, bijvoorbeeld als je zegt dat je moe bent. Hiermee is overigens voor mij de vriendschap met mensen met een handicap niet waardevoller dan de andere.”

Sommige respondentes geven daarbij aan dat beide vriendschappen nodig zijn om gescheiden werelden te voorkomen.

“Voor mij persoonlijk maakt het niet zoveel uit of iemand nou een handicap heeft of niet. Ik vind het voor mezelf wel belangrijk om ook valide vrienden te hebben, om ook te proeven van het valide wereldje. Ik heb namelijk wel het idee dat er twee werelden zijn: de gehandicaptenwereld en de valide wereld. Ik ervaar dit zo omdat ik vaak nog merk dat ik nagekeken word op straat of vervelende jongens tref die mijn spraak na gaan doen of dat ik niet serieus genomen word.”

12.10 Bejegening door vreemden

De respondentes hebben in de interviews duidelijk aangegeven waar zij de meeste moeite mee hebben in hun contact met vreemden. Het is het gevoel dat ze niet "gezien" worden, dat ze niet rechtstreeks aanspreekbaar zouden zijn. En dat er zo snel een oordeel over hen geveld wordt alsof ze verstandelijk gehandicapt zijn. Vooral het aanspreken van hun begeleider, terwijl ze er

zelf in de rolstoel bij zitten, is stereotiep en daarmee een terugkerende bron van ergernis. Wanneer ze zich goed voelen, zeggen ze hier wat van, anders laten ze het min of meer gelaten over zich heenkomen. De meeste respondentes zijn desondanks nogal mild in hun oordeel: de medemens weet niet beter, voelt zich onhandig naar de gehandicapte toe, en reageert daardoor volstrekt verkeerd. Ze hebben zelfs niet door hoe kwetsend ze in hun benadering zijn.

“Bejegening door mensen die ik niet ken is moeilijk. Mensen kunnen heel kwetsend zijn, dat hebben ze absoluut niet door. Soms kan ik ad rem zijn en soms laat ik het over me heen gaan en ga ik thuis een potje zitten janken. Ik voel me beter als ik ad rem reageer, maar dat lukt niet altijd. Het ligt er ook aan hoe je je voelt, als je moe bent is het moeilijker.”

Een soortgelijk verhaal komt van een dove respondente. Ze is moeilijk verstaanbaar. Mensen reageren vaak ongepast op haar.

“Bijvoorbeeld in winkels. Dan ben ik aan de beurt en dan zeg ik wat ik hebben wil en dat dan een verkoopster me niet verstaat en gewoon zegt: ‘Volgende klant’.... Alsof ik er niet meer sta en niet meer besta. Ik denk dat mensen bang worden als ze me horen praten. Het was lastig toen ik met een kind in een bus moest en dat mensen me dan niet konden verstaan. Maar ik heb ook ervaren dat er vriendelijke mensen zijn, die uit zichzelf wel helpen. Het lastigst is dat mijn handicap onzichtbaar is. Merkbaar is dat ik moeilijk spreek. Niet merkbaar is dat ik niet kan horen.”

Vooraf spastische respondentes hebben te lijden van de reacties van mensen uit de omgeving. Vanwege hun moeizame articulatie is het is sowieso lastiger voor hen om iets duidelijk te zeggen, maar de reactie van de omgeving maakt het extra ingewikkelder nog iets van de situatie te maken.

“Vreemden bejegenen me idioot. Een spast is altijd dronken en heel vaak krijg ik opmerkingen over de rolstoel, zoals jongeren die zegge: ‘Rije, rije, rije in een wagentje’ en ouderen die zeggen: ‘Goh, hoe werkt dat en hoe hard gaat ie?’ Ik zou er zelf niet over piekeren om iemand op een brommer of snorfiets dat te vragen. Het hangt er van af of ik het ga uitleggen of dat ik de wereld moet opvoeden. Het praten en met name als ik moet telefoneren is ook een probleem. Ooit belde ik de PTT om informatie te vragen over een telegram naar Ierland. De telefoniste vroeg 5 keer: ‘Is dit een grapje?’ en vervolgens zei ze: ‘Nu is het genoeg, mag ik je vader of je moeder even spreken?’ Toen zie ik: mijn vader is dood en mijn moeder woont hier niet. Ik woon op mezelf. In dit land wonen ook mensen die op grond van hun lichamelijke handicap iets anders spreken dan u misschien gewend bent, kan ik nu die informatie krijgen? Ik hoorde een stilte en toen zei de telefoniste: ‘Ik kan wel door de grond gaan’. Dit soort dingen gebeuren gewoon heel vaak.”

Het contact met vreemden wordt altijd in grote mate beïnvloed door mijn spraak. De mensen verstaan me niet en denken dat ik verstandelijk gehandicapt ben. En ik kwijl ook nog.

Ook is de ervaring van veel respondentes dat vreemden het woord vaak tot hun begeleider richten, vooral wanneer ze moeilijk spreken.

De rolstoel is als blikvanger blijkbaar bepalend voor het oordeel van de omgeving over de respondentes. Meerdere respondentes die zich verplaatsen in een rolstoel vertellen dat ze als een verstandelijk gehandicapt persoon benaderd worden. Een respondente wil vanwege het bepalende van de rolstoel liever als kreupel lopende gezien worden dan als zittend in de rolstoel.

“Velen denken: die zit in een rolstoel, die zal ook wel verstandelijk gehandicapt zijn. Wanneer vreemde mensen mijn vriendin of moeder aanspreken, zet ik dit op een rustige toon recht.”

“Wat me wel opvalt is de andere houding die mensen innemen, als je in een rolstoel zit, terwijl ik zonder rolstoel er ook al heel anders uitzie (ik ben klein en loop scheef). Het zijn heel kleine dingen, een attitude, een blik, maar toch is er verschil. Ook voor mezelf ervaar ik verschil, ik voel me beperkter als ik in een rolstoel zit.”

Enkele respondentes schetsen heel concreet hoe ongepast hulpverleners zich gedragen in het contact. Vooral taxichauffeurs worden als buitengewoon bot ervaren. Maar ook de ADL-hulpverleners kunnen zeer ondoordacht reageren.

“Taxichauffeurs, vooral die van de zwaar gesubsidieerde taxi’s behandelen me vaak denigrerend en als veeervoer. Ik ben namelijk geen klant die veel geld opbrengt en iemand met een rolstoel kost ook nog eens extra tijd. De ADL-ers bij mijn de woonvorm gaan meestal wel goed met me om. Er is wel sprake van wederzijds contact. Ik erger me wel aan het inwerken van nieuw personeel. Dan staan er twee ADL-ers over mij te praten en vertelt de een tegen de ander hoe je met mij om moet gaan. Ooit zei iemand, toen ze het over de rug van mij hadden: ‘moet je het even zien?’ en ze was al op weg om mijn trui omhoog te doen. Toen werd ik wel kwaad.”

“Als ik alleen reis, dan weigeren de chauffeurs geregeld me vast te zetten in de klem, terwijl als er een (lopende) vriendin mee gaat, wordt ik wel vast gezet. Alsof ze er misbruik van maken, dat ik mijn vraag om vastgezet te worden niet kan afdwingen. Heel vaak is er niet eens een stoel voor de persoon die met mij mee gaat. Kortom, alleen maar zenuwen en ellende. Mijn vriendin bevestigde dat nog door te zeggen dat ze liever gaan lopen door de regen, dan die taxi te bellen.”

Verbluffend is de omslag die vreemden maken wanneer een respondente zich een hond aanschafte. Via het gespreksonderwerp “hond” ging er een wereld van contact open.

“Winkelpersoneel en mensen in de flat en op straat behandelen me opeens als een mens, sinds ik de hond heb. Iedereen spreekt me aan (over de hond) en de mensen praten gewoon met me. Ik vind het een verademing; eindelijk als een gewoon mens behandeld te worden. Ik vind het ook wel raar, dat als je een hond hebt, dat de mensen dan pas gaan praten en zonder hond zeggen ze niet meer dan ‘hallo’ en ‘dag’.”

12.11 Hulp aangeboden krijgen

Verschillende respondentes geven te kennen dat het ongevraagd helpen door vreemden hen een gevoel van afhankelijkheid geeft. Hun wat langzamere manier van handelen (inpakken van boodschappen, instappen in de trein) roept bij omstanders de neiging op om te helpen. En dat terwijl ze juist hun onafhankelijke eigen gang willen gaan en willen tonen dat dit goed gaat.

“De hulp die ik ongevraagd van vreemden krijg vind ik heel vervelend. In deze tijd moet alles vlug, bijvoorbeeld boodschappen in de tas doen. Vreemde mensen kunnen, door onwetendheid, mijn langzame tempo dit niet goed aanzien en helpen vaak ongevraagd.”

“Het eerste contact met vreemden is overwegend heel positief. Maar wanneer vreemden mij – vaak ongevraagd – willen helpen, word ik inwendig boos. Hiermee word ik nog gehandicapt gemaakt. Ik wil dat doen wat ik kan en wat ik niet kan vraag ik wel. Het feit dat alles wat ik moet doen meer tijd kost, maakt dat anderen zich eraan storen en daardoor helpen. Ik zou wel graag een goed, pakkend antwoord klaar willen hebben op het moment dat ik met goedbedoelde bedoelingen geconfronteerd wordt.”

Een respondente geeft zelfs aan dat ze liever precies zoals niet-gehandicapten behandeld wil worden dan te worden "betutteld". Ze wil, net als de hierboven geciteerde respondente, niet "gehandicapter gemaakt" worden.

"Over de bejegening door vreemden: dat is wisselend. Een voorbeeld is dat mensen over het algemeen vaak wat betuttelend, medelijdend tegen je praten of juist de deur voor je neus dicht gooien onder het mom 'je wil toch gelijk behandeld worden'. Dat laatste vind ik prettiger. Ik kom deze twee uitersten vaak tegen en kan hier relaxed op reageren: als iemand vriendelijk groet, groet ik terug en als iemand de deur voor mij dichtgooit zeg ik hier al dan niet wat van, afhankelijk van de situatie. In vluchtige contacten raakt dit me niet echt. Alleen met een goede bui steek ik er energie in, anders laat ik het maar gewoon gebeuren"

Een andere respondente geeft de volgende oplossing voor hulp aangeboden krijgen en hulp vragen. Zij stelt dat het van belang is precies aan te geven waar en hoe je hulp nodig hebt.

"Vreemden kan lastig zijn, soms denken ze dat ik dronken ben, omdat ik moeilijk praat, dat vind ik heel lastig. Sommigen zien je als mens, anderen zien je als gehandicapte, die perse hulp moet hebben, ook al hebben we het niet nodig. Ik bedank ze dan heel beleefd voor de hulp en leg het vaak uit, anders krijg je weer van die verhalen van die onbeschofte gehandicapten die nooit geholpen willen worden, en als je hulp vraagt moet je ook duidelijk zijn. Niet van wilt u me even helpen, maar wilt u mijn tas in de auto zetten."

12.12 Omgaan met reacties van vreemden

Veel respondentes voelen zich verplicht om te reageren op het ongepaste gedrag van de mensen uit de omgeving. Dit in de hoop dat zij hiervan zullen leren en bij een volgende gelegenheid hun gedrag aanpassen. Het gaat er vaak om een bepaald ongemak in de omgang met de ander te verminderen.

"Als vreemden me onmiddellijk aanspreken op mijn handicap, dan leg ik het uit, maar ik vraag wel meteen waar de interesse vandaan komt. Vaak blijkt het een houding te zijn omdat mensen niet goed weten hoe ze met mij om moeten gaan. Het is vaak hun eigen onvolkomenheid en onvolwassenheid, dat mensen zo raar reageren. Je kunt in contacten met vreemden veel zelf sturen, mits je daar de energie voor hebt natuurlijk. Ik vind het wel triest te moeten constateren, dat mensen je pas voor vol aanzien als ze horen dat je een behoorlijke opleiding hebt genoten; dan zien ze je in een keer wel als een volwaardig mens."

Door hun ervaringen zijn de respondentes geschoold in het creëren van omstandigheden die het vreemden makkelijker maakt om over de drempel van het gehandicapt zijn heen te stappen.

"Ik kan er ook wel mee van worden dat ik er steeds energie in moet steken om aan mensen dingen uit te leggen met betrekking tot mijn handicap. Wanneer ik deze mensen niet kan vermijden (bijvoorbeeld collega's, docenten) dan zinkt de moed me wel eens in de schoenen als ik bedenken dat ik weer dingen moet uitleggen, geduld moet opbrengen, ze moet kalmeren en op hun gemak stellen, ze erop moet wijzen dat ze gewoon rustig moeten blijven praten en me niet hoeven te vermijden. Ik vind ook dat er in zijn algemeenheid wat meer aandacht besteed zou kunnen worden aan doofheid, bijvoorbeeld binnen bepaalde opleidingen zoals de opleiding tot politieagent. Er wordt nu nog te vaak vervelend gereageerd op mijn doofheid. Zo wordt ook wel in twijfel getrokken of ik echt wel doof ben omdat ik zo goed kan spreken."

Aan de andere kant leren de respondentes zelf ook zich minder aan de reacties van de omgeving gelegen te laten liggen. Men leert dichter bij zichzelf te blijven.

“Ik heb geleerd me van reacties van anderen niets aan te trekken, bijvoorbeeld in situaties waarin ze me het gevoel geven voort te moeten maken. Dat heb ik wel gehad. Als ik me daarover zenuwachtig maakte wilde het helemaal niet meer. Op een gegeven moment ben ik me minder van dit soort reacties aan gaan trekken. Is een groeiproces. Ik juich niet over de handicap, maar heb er verder niet veel moeite mee. Sommige situaties blijven lastig, bijvoorbeeld je komt op een feest waar iedereen met z'n rug naar je toe staat te praten. Soms word je buitengesloten zonder dat mensen er erg in hebben omdat je je in de rolstoel niet zo makkelijk kunt verplaatsen. Het ligt eraan hoe je zelf in je vel zit hoe je er mee omgaat.”

Uiteindelijk komt het er op neer dat een gemakkelijker houding van de omgeving naar de gehandicapte toe samengaat met een zekere onverschilligheid van de respondenten naar de reactie van de omgeving op de handicap.

Daarnaast blijft natuurlijk als middel om de “omgeving” wat vertrouwd te maken met de gehandicapte medemens het middel van voorlichting aanwezig. Volgens meerdere respondentes moet de voorlichting verbeterd worden. Opvallend was dat zowel dove, blinde als rolstoelgebruikende respondentes hiermee naar voren kwamen.

“Het eerste contact moet altijd van de doven uitgaan. Niet gehandicapten zullen nooit naar de dove toekomen. Vreemden weten zich vaak -uit onwetendheid- geen houding te geven tegenover doven. Wanneer ik tegen vreemden zegt dat ik doof ben en vraag of ze langzamer willen spreken, valt er een drempel weg. Via postbus 51 zouden er spotjes moeten komen m.b.t. de onwetendheid over doofheid en slechthorendheid. Bijvoorbeeld zoals nu al gebeurt in reclamespotjes over de euro. De gebarentaal zou meer ingeburgerd moeten worden.”

“Ik denk dat de reactie het gevolg is van onwetendheid, onbekendheid. Vroeger waren de reacties van vreemden wel erger. Het wordt beter. De maatschappij moet veranderen. Vreemden mensen staan soms meer open dan anderen, waardoor het contact makkelijker verloopt. Sommige vreemden hebben nooit de kans gehad met mensen met een handicap om te gaan. Het opheffen van onwetendheid in de maatschappij kan bijvoorbeeld door reclamespotjes te laten zien vergelijkbaar met: ‘de maatschappij, dat ben jij’.”

“Vreemden hebben vaak vooroordelen. Ik zou graag de vooroordelen weghalen bij vreemden, maar dit is bijna onmogelijk. Een goede voorlichting in de media over het hebben van een handicap is nodig. Ik loop vaak mee op 15 oktober met de jaarlijkse witte stokkendag om meer aandacht te vragen voor slechthorenden en blinden. Dit jaar was gekozen voor Ermelo, vanwege de zorggemeente. Aanwezig zijn dan de burgemeester, mensen van de NS, TRAXX, kinderen en veel pers. Overigens geloof ik niet dat de maatschappij optimaal aangepast wordt.”

12.13 Beknopt overzicht van de bevindingen

De waardering voor de wijze waarop de respondentes door hun *ouders* zijn opgevoed verschilt enorm. De negatieve ervaringen gaan naar twee richtingen: de ouders ontkenden of negeerden de handicap van hun dochter of ze behandelden haar als "zorgenkind" en waren overbeschermend. Andere respondentes toonden zich daarentegen uitermate positief over de wijze waarop ze zijn opgevoed. Hun ouders hebben een goed evenwicht weten te vinden tussen het geven van steun en het verlenen van zelfstandigheid.

In de omgang met *broers en zussen* was soms jaloezie aanwezig vanwege de extra aandacht die de gehandicapte dochter kreeg of trad vervreemding op in het geval de dochter langere tijd in een instituut verbleef.

De relatie met *vrienden* wordt soms belemmerd omdat lichamelijke klachten de deelname aan gezamenlijke activiteiten verhindert, veel woningen niet toegankelijk zijn, en het vervoer lastig is. Soms ontmoeten de respondentes medelijden, wat een gelijkwaardige vriendschapsrelatie in

de weg staat. Ze waken ervoor de relatie te belasten met vragen om hulp. Uit de behoefte aan herkenning wordt ook omgang met gehandicapte vrienden gezocht. In het contact met *vreemden* ontmoeten zij vaak stigmatiserend gedrag, zoals het aanspreken van de begeleider in plaats van de persoon in de rolstoel, als verstandelijk gehandicapt beschouwd worden, en ongevraagd hulp aangeboden krijgen. De respondentes ervaren deze reacties als een inbreuk op hun zelfstandigheid en voelen zich daardoor "gehandicapt".

13 Bejegening door dienstverleners en instanties

13.1 Inleiding

Mensen met een handicap komen relatief vaak in aanraking met artsen en andere (para)medische dienstverleners, met de thuiszorg, en met instanties die voorzieningen verstrekken. In dit hoofdstuk worden de ervaringen met deze en andere dienstverleners en instanties besproken. Wat vinden de ondervraagde vrouwen van de manier waarop zij zijn behandeld? In hoeverre zijn zij tevreden over de ondervonden bejegening? En wat schort er in hun ogen aan de houding van de dienstverleners tegenover hun cliënten?

Het hoofdstuk is ingedeeld naar dienstverleningssectoren. Eerst komen de ervaringen met de medische dienstverlening aan de orde, vervolgens die met de verzorgende dienstverlening en die met de psychosociale dienstverlening. De ervaringen met de instanties waar men terecht kan voor het verkrijgen van voorzieningen sluiten de rij.

13.2 Medische dienstverlening

Deze paragraaf gaat over zowel medische en paramedische hulpverleners, zoals huisartsen, medisch specialisten en fysiotherapeuten. Gevraagd naar de ondervonden bejegening, heeft een aantal respondentes hun genoegen of ongenoegen geuit over de verkregen hulp. Anderen hebben verteld over de wijze waarop ze zijn bejegend, waarbij vooral twee aspecten aan de orde kwamen: de mate waarin de medische dienstverleners rekening hebben gehouden met hun handicap, en de mate waarin zij aandacht hebben getoond voor de persoon als geheel.

13.2.1 Kwaliteit van de dienstverlening

Er zijn zowel positieve als negatieve ervaringen naar voren gebracht. We beginnen met enkele voorbeelden van tevreden respondentes.

“Ik heb een goed contact met mijn huisarts. Hij is degene die aan de hand van röntgenfoto's geconstateerd heeft dat ik een versleten nekzwervel heb en dat daar weinig of niets aan te doen was. Ik gebruik af en toe wel pijnstillers. Wanneer deze bijna op zijn, hoef ik maar te bellen en mijn huisarts zorgt dat ik een nieuw recept krijg. Toen ik met klachten van hyperventilatie kwam, heeft hij me doorgestuurd naar een fysiotherapeut voor ademhalingsoefeningen.”

“Ik heb veel verschillende fysiotherapeuten gehad. Dit heb ik als lastig ervaren, omdat mijn lichamelijk functioneren ten dele ook afhankelijk is van mijn psychische toestand. Ik vind het prettig om die relatie ook met mijn fysiotherapeute te bespreken, maar dat doe je pas als je iemand wat langer kent. Over de behandeling door de fysiotherapeuten ben ik redelijk tevreden. Sommige hadden te weinig aandacht. Nu krijg ik veertien behandelingen per jaar, die ik naar eigen inzicht kan plannen. Ik ben hier tevreden over.”

“Voordat ik zwanger werd heb ik van tevoren uitgezocht of ik in staat was om een kind te krijgen. Hiervoor heb ik gesprekken gehad met de revalidatiearts, een fysio en een ergotherapeut. Dit ging ook om wat ik aan aanpassingen nodig had. Ik ben tevreden over het advies.”

Een aantal respondentes vindt dat ze niet goed zijn geholpen. Eén heeft melding gemaakt van een medische fout.

“Een minder positieve ervaring was met het ziekenhuis, waar ik een kleine operatie moest ondergaan om neuspoliepen te verwijderen. Hierbij zijn vier van mijn tanden in de onderkaak blijvend beschadigd en kapot gegaan. Het ziekenhuis heeft weliswaar toegegeven dat het hun fout is. In de praktijk moet nog blijken of dit financieel vertaald wordt.”

Een andere respondente vindt dat haar aandoening is genegeerd.

“Toen ik op m'n 21ste zo slecht zag dat ik mijn eigen notities niet meer kon lezen, uitte ik mijn twijfel tegen de oogarts die mij tot dusver gerustgesteld had. Deze raakte geïrriteerd. Daarop vroeg ik second opinion aan bij andere oogarts. Deze reageerde geschokt en zond me onmiddellijk door voor nader onderzoek. Daar kon eindelijk mijn oogaandoening worden gediagnosticeerd; de restvisus bedroeg inmiddels niet meer dan 5%. De oogarts 'stelde me gerust' met de verzekering, dat ik 'altijd nog wel licht en donker zou blijven zien'.”

Sommige respondentes hebben te kennen gegeven dat artsen te weinig doorverwijzen naar gespecialiseerde voorzieningen.

“De doorverwijzing van de oogarts naar blinden- en slechtziendeninstellingen is te vaak matig. De oogartsen verwijzen te weinig door naar instellingen.”

13.2.2 Rekening houden met de handicap

Verscheidene respondentes hebben ondervonden dat bij de medische behandeling te weinig rekening werd gehouden met hun handicap. Zo beschrijft een dove vrouw haar ervaringen bij haar bevallingen in het ziekenhuis, waar zij niet duidelijk werd geïnformeerd over de behandeling.

“In het ziekenhuis hebben ze geen oog gehad voor mijn doofheid. De informatie vanuit het ziekenhuis (bij de geboorte van de kinderen) was niet goed of, beter gezegd, uitermate slecht. Men sprak te snel en gaf de informatie even tussendoor. Er was geen aandacht voor mijn doofheid. Bij de geboorte van mijn laatste kind was de wond van de keizersnedeoperatie opengegaan. Toen moest ik opnieuw geopereerd worden. Dat was mij niet verteld of in elk geval: ik wist van niets. Ik werd op eens naar de operatiekamer gereden en geholpen. Al heel snel daarna moest ik naar huis, omdat er geen bed meer voor mij was in het ziekenhuis. Daar moest ik al weer de zorg voor mijn gezin op me nemen.”

Een andere vrouw wijst eveneens op de noodzaak rekening te houden met de handicap bij het ontslag uit het ziekenhuis.

“De behandeling in het ziekenhuis was goed. Alleen vond ik dat ik na de operatie te snel naar huis moest. Herstel duurt bij mij langer dan bij een niet-gehandicapt iemand en daar zouden ze rekening mee moeten houden.”

Een dove vrouw heeft klachten over het oproepen van patiënten in de wachtkamer.

“Voorheen ging ik nog regelmatig naar de KNO-arts, maar ook met de KNO-afdeling in het ziekenhuis heb ik slechte ervaringen opgedaan. Het gebeurde daar bijvoorbeeld dat er in de wachtkamer omgeroepen werd dat ik aan de beurt was, hoewel ik duidelijk aangegeven had dat ik doof ben.”

Verscheidene vrouwen met een bewegingsbeperking hebben verteld over het onbegrip dat zij hebben ontmoet.

“Gelukkig ben ik de laatste 20 jaar vrij gezond geweest, maar over de bejegening in ziekenhuizen ben ik niet te spreken. Er moest laatst een foto van mijn heup gemaakt worden, en ze zeiden: gaat u daar maar even liggen. Hoe denkt u dat ik op die tafel kom, heb ik geantwoord, maar ze wilden me niet helpen. Heeft u niet iemand meegenomen, vroeg men. Nee, dat had ik niet; ik woon alleen en ben alleen en leid een zelfstandig eigen leven en daar hoort niet bij dat er de hele dag iemand achter me aansjouwt om me als het u uitkomt op de tafel te leggen. Ook moest er bij een onderzoek voor een voorhoofdsholteontsteking een naald in mijn neus geboord worden. Voor dat onderzoek had ik wel iemand meegenomen, want ik weet, dat iemand die spastisch is rare bewegingen met het lijf en met de armen kan maken als het pijn doet. Ik had dat uitgelegd aan de dokter, maar deze man had geen flauwe notie en interesseerde zich ook niet voor mijn verhaal. Het was bijna mis gegaan. Ze hadden zich onvoldoende gerealiseerd wat er had kunnen gebeuren. Ik verwacht van niemand dat ie tiptop weet wat er met een spast kan gebeuren, maar als zij het aankaart hij er wel iets mee doet.”

“Mijn huisarts begrijpt nog steeds niets van de concrete beperkingen als gevolg mijn fysieke aandoeningen.”

Een vrouw met een beperking van het gezichtsvermogen geeft te kennen dat de medici meer rekening zouden moeten houden met de ervaringsdeskundigheid van hun patiënten.

“Soms denkt men te weten wat het beste voor je is. Bij het AMC neemt men te weinig notitie van je ervaringen als oogpatiënte. Instanties zouden over specifieke situaties meer deskundigheid moeten ontwikkelen.”

13.2.3 Aandacht voor de persoon

Verscheidene respondentes ervaren bij de artsen te weinig begrip en aandacht voor hun persoon als geheel. Zij voelen zich behandeld als een "medisch object", waarbij alleen wordt gekeken naar hun disfunctionerend orgaan. "Ze zien alleen de aandoening en niet de persoon die daar bij hoort", zo drukte een ondervraagde vrouw het uit. Anderen hebben op dit vlak echter positieve of wisselende ervaringen.

“Het is voor mij wel belangrijk dat een therapeut me ziet als geheel. Zoals mijn huidige fysiotherapeut. Ik heb nu nekklachten en die vrouw schreef me oefeningen voor om thuis te doen. Ik zei haar dat ik die thuis niet zal doen, dat ik in mijn leven al genoeg geoefend heb en dan zegt de therapeut: nou, dat is goed, dan ga ik jou gewoon tien keer lekker masseren. Zij ziet me zoals ik ben en wat ik echt nodig heb.”

“Al twintig jaar drie keer in de week komt dezelfde fysiotherapeut, met wie ik ook een wijntje drink. Zij maakt deel uit van de vriendenkring. Ik ervaar onze relatie als gelijkwaardig. Ik doe op een andere manier wat voor haar, bijvoorbeeld door goede gesprekken of een keer op de hond passen. Vroeger was ik wel gefixeerd op de scheiding tussen privé en hulpverlening, maar dat past niet bij me. Als het klikt, klikt het.”

“De zwangerschap verliep heel goed. Ik wilde een vrouwelijke gynaecoloog en wilde kostte wat kost met de keizersnee bevallen, zodat mijn kind niet zou overkomen wat mij is overkomen. Ik heb altijd vertrouwen gehad dat alles goed zou gaan. Kreeg een fijne, begripvolle vrouwelijke gynaecoloog via de huisarts. Ik kreeg zoveel vertrouwen in de arts dat de bevalling uiteindelijk toch op een natuurlijke manier is gegaan.”

Wisselende ervaringen komen in de volgende fragmenten tot uitdrukking.

“Ik ben zeer te spreken over mijn internist. Maar verder zijn artsen mensen met wie moeilijk te communiceren valt. Ze luisteren niet, geven vaak onvoldoende informatie en kijken alleen maar naar het onderdeel dat ziek is, afwijkt. Verpleegkundigen idem dito, op een enkele uitzondering na. Zij doen hun werk, meer niet. Met revalidatieartsen is dit anders; zij kijken vaak breder dan alleen op medisch vlak. Zij luisteren beter, maken meer tijd vrij. Artsen moeten veel meer zicht hebben op de psychosociale aspecten van mensen met een handicap. Als je uit het ziekenhuis ontslagen wordt en je wilt niet omdat er thuis nog geen zorg geregeld is, word je bestempeld als psychisch gestoord. Ook kan het zijn dat je nog twee dagen langer tijd vraagt om je geestelijk voor te bereiden op het weer oppakken van je verantwoordelijkheden.”

“Op het blindeninstituut voelde ik me als kind speelbal van medici, werd verplicht mee te doen aan allerlei (groeps)onderzoeken. Wel werd daarvoor toestemming aan ouders gevraagd. De uitleg was daar summier; de injecties ten behoeve van erfelijkheidsonderzoek traumatiserend. Bij het artsencircuit heb ik overwegend positieve ervaringen. Wanneer dat niet zo was, stond ik daar boven. Toen ik voor de keuring mijn urine moest inleveren, stelde een assistente me voor als alternatief voor het gangbare bekertje dan maar in een bak te plassen. Ik heb enorm geboft met verpleegkundigen, na bevalling. Die stimuleerden tot borstvoeding, op de natuurlijke manier. Ik heb zelf het initiatief genomen tot prenataal onderzoek. Ik ben respectvol bejegend; de beslissing werd steeds bij mijzelf gelegd. Wel is het zo dat vrouwelijke artsen meer bevoogdend overkwamen dan mannelijke.”

Een respondente wijst op het eigen initiatief om de persoonlijke situatie bij de arts ter sprake te brengen.

“Wat ik vind is dat het inlevingsvermogen van huisartsen erg klein is. Ik zeg niet dat het uit onwelwillendheid is. Je moet alles zelf aankaarten, er is zo weinig tijd om echt tot een echt goed gesprek te komen over waar het om gaat. Die randverschijnselen zijn ook belangrijk: dat je ontzettend veel pijn hebt, dat je het niet meer redt en hoe nu verder. Maar waaruit het komt, daar moet je voor om de tafel gaan zitten, daar is tijd voor nodig. Alles wat ik aankaart wordt gehonoreerd.”

Een aantal respondentes voelt zich behandeld als medisch object. De artsen hebben onvoldoende rekening gehouden met gevolgen voor de persoon of met psychische aspecten.

“Ik was op 20-jarige leeftijd uitbehandeld. Het lichaamsgebeuren (groei, veranderingen) wordt erg genegeerd als je jong bent. Je bent een medisch object. Toen ik jong was heb ik een korset moeten dragen en daardoor heb ik geen borsten ontwikkeld. Totaal genegeerd door artsen. Ik vind het schandalig dat het gebeurt in je puberteit. Je kunt dit van je ouders ook niet verwachten, omdat zij de emoties zelf niet aankunnen. Ik werk nu als arbeidsbemiddelaar en zie dit gebeuren bij de cliënten. Een mevrouw heeft psychische beperking ontwikkeld. Zij heeft een eetfobie en dat komt door overgewicht. Maar dit overgewicht komt weer door haar handicap. Zij is niet voorgelicht in haar jeugd. Je ziet dit soort dingen zowel bij mannen als vrouwen.”

“Ze zien me niet als geheel met specifieke wensen en ze zijn er soms niet toe bereid om daar rekening mee te houden. Ik vind de begeleiding niet goed geweest. Bijvoorbeeld in het revalidatiecentrum ben ik op het geestelijk vlak niet goed begeleid. Er is alleen aandacht voor het lichaam en de operatie, maar geestelijk kan je gigantisch stuklopen. Ik kijk er niet verbitterd op terug; op dat moment doe je gewoon de dingen die je doet.”

13.3 Verzorgende dienstverlening

Met verzorgende dienstverlening wordt bedoeld op hulp bij de verzorging van het huishouden, hulp bij zelfverzorging (ADL) en andere hulp in de thuissituatie. De ervaringen van de respondentes op dit gebied hebben vooral betrekking op de thuiszorg. Daarnaast vertelden die respondentes die in een Fokusproject wonen over hun ervaringen met daar verkregen ADL-assistentie. De verhalen spitsten zich toe op drie kwesties: in hoeverre is de aanwezige hulp toereikend, in hoeverre sluit de verkregen hulp aan op de aanwezige behoeften, en vanuit welke houding (betutteling, respect) wordt die gegeven.

13.3.1 Toereikendheid van de hulp

Nogal wat respondentes hebben te kennen gegeven dat ze niet uitkomen met de beschikbare huishoudelijke of verzorgende hulp. Uit het onderstaande citaat blijkt hoezeer zij door tekort aan hulp in de knel kunnen raken, en hoe moeilijk het kan zijn om meer hulp te vragen.

“s Morgens krijg ik douche- en washulp van de thuiszorg. In het weekend jammer genoeg geen thuiszorg en dat is ook heel vermoeiend. Ze willen je een hoop zelf laten doen en als je zegt dat het te vermoeiend is dan moet je doorzetten - dat is echt moeilijk hoor! Ik hoop dat het ooit nog eens anders wordt, ik zeg het niet als het niet zo is, ik ga er niet mee te koop lopen. Ik heb m'n handicap, daar kan ik niks aan doen. De thuiszorg voor persoonlijke verzorging is niet voldoende. In het weekend zou ik ook graag hulp hebben: de thuiszorg heeft al zo weinig mensen en als je dan nog eens komt voor meer hulp. Ik kan het eigenlijk niet meer aan, maar durf niet meer hulp te vragen omdat er nog meer mensen zijn die ook hulp nodig hebben. Op zo'n moment denk ik: doorzetten, ogen dicht en oren dicht, ga maar. Ik wou dat het anders was. Mensen die naar de dagopvang gaan, gaan voor, want de busjes komen. Maar ik vind mezelf net zo belangrijk. Ik begin 's middags met werk, maar het komt voor dat ik niet op tijd klaar ben om naar mijn werk te gaan, omdat de thuiszorg te laat is. Ik moet mijn hondje uitlaten en soms wat boodschappen doen en naar de bank kunnen, en mijn busje komt om 10 over half twaalf. Ik ben het een paar keer vergeten en ben dan helemaal in paniek. Het is af en toe moeilijk en je zegt er niks van. Je zit in een rolstoel en al heb je niks gedaan, niks gezegd, je bent al lastig en de extra aandacht die je noodgedwongen nodig hebt die wil je helemaal niet, je wilt het ook liever gewoon doen. Als je gehandicapt bent moet je zo knokken tegen wat je helemaal niet wilt. Je krijgt eerder tegenwerking dan ondersteuning. Ik vraag niet iets als ik het nog zelf kan, ik maak er geen misbruik van. Voor ik opbel om hulp te vragen duurt bijna de hele ochtend, want ze zullen wel denken: daar heb je d'r weer. Ik zou zo graag willen dat de thuiszorg verandert.”

Deze vrouw is niet de enige die moeite heeft om meer hulp te vragen. Uit het onderstaande citaat blijkt eveneens een terughoudendheid in het aanvragen van meer huishoudelijke hulp.

“Ik vertrouw instanties als de thuiszorg niet. Ze zeggen: we doen niks achter je rug om, maar ondertussen. Ik durf niet te vragen wat ik nodig heb aan hulp, want als je te veel vraagt... Ik neem vaak eten van de zaak mee, dan hoef ik niet zelf te koken. Je wordt niet serieus genomen, ook niet door de thuiszorg. Daar ging ik bijna aan onderdoor. Ik heb niet genoeg aan de twee keer vier uur huishoudelijk hulp. Als je niet thuis bent, bijvoorbeeld dat ik moet werken, dan komen ze minder. Alleen de uren dat je er bent, dat is wel lastig, want dan doen ze alleen het hoognodige. Mijn bed was niet gedaan en het afwasje niet. Als het zou kunnen zou ik iedere dag wat hulp willen hebben.”

Ook een respondente in een woonvorm is niet tevreden over de huishoudelijke hulp.

“Voor mijn huishouden ben ik grotendeels afhankelijk van hulp. De verzorging van mijn hond doe ik wel zelf; alleen één keer per week mag ik een beroep doen op de

begeleiding voor het borstelen van de hond. Helaas schiet dit er door personeelsgebrek nogal eens bij in, dan vraag ik aan vrienden om dit te doen. Eenmaal per week heb ik huishoudelijke hulp. Hierover ben ik niet tevreden, ze hebben naar mijn idee veel te weinig tijd voor een kamer. Soms kun je niet eens zien dat er ge-poetst is. Er is wel een hoofd waar ik terecht kan met klachten, maar meestal hoor ik daar dan vervolgens niets meer van”

Een respondente vertelt over de situatie na de geboorte van haar kind. Zij had toen gezinszorg nodig, maar die werd haar geweigerd. Met veel moeite heeft ze een oplossing weten te vinden door vrijwilligers te vragen in te springen.

“Toen mijn zoon geboren werd kreeg ik geen extra hulp. Er was personeelsgebrek. Dat was dramatisch, onmenselijk. Ik heb een advertentie geplaatst om vrijwilligers te krijgen en heb met ongeveer 15 vrijwilligers een schema gemaakt om het gezin draaiende te houden. Het argument van de gezinszorg was: als het kind een ‘ongelukje’ was geweest hadden we er nog over kunnen praten, maar het was een bewuste keus en moest je het maar zelf uitzoeken. Nu erover terug denkend had ik klachten in moeten dienen maar ik had daar toen de energie niet voor. Ik moest de contacten met de vrijwilligers goed onderhouden. En er kwam heel veel op de schouders van mijn partner neer.”

Een andere respondente krijgt geen huishoudelijke hulp omdat de thuiszorg vindt dat haar partner moet bijspringen. Volgens haar is de partner daar echter niet toe in staat.

“Ik ben al drie jaar bezig om thuiszorg te krijgen, maar kom er momenteel niet voor in aanmerking, omdat men vindt dat mijn partner hier ook een bijdrage in moet leveren. Dit is een irreële verwachting, omdat mijn man niet huishoudelijk is: hij is traditioneel en ziet veel niet. Dit wordt ook versterkt door zijn sociale handicap: hij heeft ADHD.”

Bij sommigen is niet zozeer sprake van een tekort in de zin van meer van hetzelfde, maar sluit de beschikbare hulp niet goed aan op de aanwezige behoeften.

‘Ik doe nog behoorlijk veel in het huishouden: de was, koken. Afwassen mag mijn echtgenoot doen. Ik zorg voor de boodschappenlijst en hij zorgt ervoor dat ze komen. Ik heb 5 uur huishoudelijke hulp in de week via de AAW; kan hierdoor zelf hulp regelen. Thuiszorg is lastig. Ik heb een paar keer hulp nodig gehad. Als je bepaalde dingen vraagt, kunnen ze je niet helpen. Ik kon niet geholpen worden bij het naar toilet gaan overdag. Ze hadden een project ‘meerzorg thuis’, maar als je het nodig hebt wijzen ze je niet op dat project. Ze komen ook niet op de tijden die jij graag wilt en heel vaak veel te laat. Ik heb het een week gehad, toen was ik het goed zat, heb meer dan vier verpleegkundigen gehad in vijf dagen tijd.”

Niet alle respondentes ervaren echter een tekort aan hulp. Verscheidene hebben hun tevredenheid over de aanwezige hulp geuit.

‘Ik ben positief over de thuiszorg. Ik kon van de leidinggevende zoveel hulp krijgen als ik nodig had.”

“Ik heb 4 uur huishoudelijke hulp in de week. Dat is genoeg. Ik doe zelf niet veel in de huishouding. Eten via tafeltje-dek-je. Dat bevalt goed.”

13.3.2 Behandeling met respect tegenover betutteling

Over de houding van de dienstverleners zijn sommige respondentes goed te spreken. Zij voelen zich met respect bejegend. Anderen daarentegen bespeuren een houding die zij als betuttelend ervaren.

“Ik ben tevreden over de bejegening door het Fokus-personeel. Mensen gaan gelijkwaardig met me om. Deze beladen term probeer ik in te vullen door mensen nooit op een onvriendelijke manier aan te spreken en zo duidelijk mogelijk hulp te vragen en eventuele problemen te verwoorden. De basis is wederzijds respect. Ik woon in een Fokuswoning, wat voor mij de ideale situatie is: zelfstandig, in een eigen huis, niemand die zich met mijn leven bemoeit, en hulp op afroep.”

Enkele respondentes hebben wisselende ervaringen met ADL-assistenten van Fokus of met andere hulpverleners.

“Bij Focus word je over het algemeen goed bejegend, maar er zitten ook mensen bij waarvan je denkt: ‘Wat doe je hier?’”

“De contacten en bejegening door instanties en hulpverleners is verschillend. Met de eigen hulpverleners heb ik geen probleem, maar met degene die van andere organisaties (Fokus) komen is het soms lastig. Het lijkt erop dat degenen die hun werk graag doen ook een prettig contact hebben, minder moeite hebben met de handicap. Met studenten die hier werken gaat het goed. Hulpverleners denken vaak voor je en weten alles al. Men denkt het goed te weten voor een ander. Hulpverleners en instellingen nemen me niet serieus, luisteren niet echt geïnteresseerd, en denken dat ik geestelijk niet normaal ben. Soms ben ik erg boos en soms meer gelaten. Je kunt het wel verklaren, maar het voelt rot. Ik zou willen dat moeilijk praten niet leidt tot een communicatieprobleem.”

Ook anderen hebben gewezen op een betuttelende houding bij de dienstverlening.

“Voordat ik mijn PGB had, was ik afhankelijk van de reguliere thuiszorg. En ik heb de nodige appels met ze geschild. Het blijkt heel moeilijk te zijn voor professionals om de mens met zijn eigenaardigheden te accepteren zoals die is. Ze vinden wat ik voorstel of hoe ik het wil allemaal gezeur. Als ik bijvoorbeeld een homeopathisch middel wil, dan accepteren die mensen het niet en moet er keer op keer over gediscussieerd worden. Ik zou best vaker een man willen die me verzorgt. Mannen hebben een andere energie, andere conversatie, minder geneuzel en betuttel. Zo van ‘dit is het werk’ en dat vind ik best prettig. En een man kan ook eens een schroefje indraaien en dat is ook best handig.”

13.3.3 Zelfbepaling door middel een persoonsgebonden budget

Verscheidene respondentes beschikken over een persoonsgebonden budget (PGB). Ze zijn daar over het algemeen positief over, vooral omdat het hen minder afhankelijk van de dienstverleners maakt, en ze zaken beter naar eigen behoeften kunnen regelen.

“Ik was over de thuiszorg aanvankelijk wel tevreden, maar later niet meer. Ik heb gekozen voor een persoonsgebonden budget.”

Aan de andere kant hebben sommigen ook kritische geluiden over het PGB laten horen. Een respondente, die in een Fokuswoning woont, ziet praktische problemen in verband met mogelijke uitval van de assistent door ziekte. Maar ook zij geeft er blijk van graag de hulp zelf te willen bepalen.

“Het feit dat ik niet voor mijn eigen ADL-hulp hoeft te zorgen vind ik een prettig idee. Ik zou dan ook nooit voor mijn persoonlijke verzorging gebruik willen maken van een persoonsgebonden budget: wanneer een assistent 's morgens belt dat hij ziek is, moet je ter plekke een andere werknemer voor jezelf zien te regelen. Hierdoor kom je dan dus gewoon uren later uit je bed. Voor huishoudelijke taken heb ik een AAW-hulp. Deze mocht ik houden, omdat ik die voor de invoering van de thuiszorg in 1994 had. Ik neemt zelf hulpen aan, betaal hen zelf, ben verantwoor-

delijk voor ziekteverzuim en vakanties en krijg het betaalde loon van het GAK terug. Ik ben erg tevreden over deze vorm, en ook over de geboden hulp die ik 2 keer 2½ uur per week ontvang. Anders was ik afhankelijk geweest van de thuiszorg. Het grote voordeel van AAW-hulp is dat ik bepaal wat ik deze laat doen, terwijl de thuiszorg regels heeft wat mensen wel en niet voor je doen. Ze doen bijvoorbeeld de tuin niet.”

Een respondente heeft een oplossing gevonden voor het risico van uitval van de hulpverlener door een bureau voor haar PGB in te schakelen. De kosten daarvan vindt zij echter te hoog.

“Ik koop mijn PGB in via een particulier bureau. Daar heb ik duidelijk voor gekozen. Ik leg mijn prioriteiten bij mijn bezigheden en niet bij het zoeken naar geschikte hulpverleners. Ook wil ik niet afhankelijk zijn van mensen die ziek worden met alle nare gevolgen van dien. Toch wil ik een eigen stichting in het leven roepen die mijn PGB gaat beheren. Ik ben te veel aan overhead kwijt aan het bureau wat mijn PGB beheert; het bureau vraagt een groot deel van mijn PGB. Op deze manier kan ik iets creatiever met mijn geld omgaan en kan ik bijvoorbeeld voor een redelijke vergoeding mensen meenemen op mijn verre reizen.”

13.4 Psychosociale dienstverlening

De verhalen over de psychosociale dienstverlening betreffen ervaringen met onder meer de RIAGG, het maatschappelijk werk en begeleiding binnen woonvormen. In de beoordeling van de verkregen dienstverlening waren twee onderling verbonden dimensies te onderkennen, namelijk de mate waarin de vrouwen begrip hebben ondervonden en de wijze waarop ze zich door de dienstverleners voelen bejegend.

13.4.1 Ondervonden begrip

Een aantal respondentes liet zich positief uit over de behandeling door de RIAGG of andere instelling.

“Voordat ik werk had, ging ik regelmatig naar het RIAGG om met iemand te kunnen praten over alles en nog wat, ook over mijn zwaar-zijn. Ik vloog tegen de muren op en wist niet wat het leven me nog te bieden had. Maar een gesprek luchtte me op. Een luisterend oor heb ik gevonden bij het RIAGG.”

“Ik heb een tijd gesprekken gehad met een psycholoog (18 keer). Dit was een vrouw die mij erg goed begreep, waardoor de gesprekken ook goed verliepen. Verder heb ik ook sporadisch contact met een bureau voor maatschappelijk werk, speciaal voor doven. Daar werken 3 maatschappelijk werkers: 1 dove en 2 horenden. Er is ook nauw contact met RIAGG. Over het algemeen heb ik zelf positieve ervaringen met hulpverleners en instanties.’

In het onderstaande citaat laat een respondente zich lovend uit over de deskundigheid bij een doventeam binnen de RIAGG.

“Gesprekken bij het RIAGG voor auditief gehandicapten hebben me veel opgeleverd. Dit was een heel positieve ervaring. Ik had contact met een psychotherapeute in opleiding. Zij weten daar wat het is om slechthorend te zijn en ook waar je het gebruikt als een ‘excuus-Truus’. Zij kennen het probleem en nemen je heel serieus. Bij een gewone RIAGG krijg je nog de kans om te zeggen dat je iets wel of niet gehoord hebt; je kunt ze om de tuin leiden. Die kans krijg je hier niet, omdat zij weten hoe het werkt. Zij onderkennen het probleem van het leven met slechthorendheid.”

Verscheidene respondentes hadden minder positieve ervaringen. Het onderstaande citaat betreft eveneens de gespecialiseerde dienstverlening voor doven.

“Toen heb ik wel hulp gezocht, onder meer bij het maatschappelijk werk van een doveninstituut en later bij het RIAGG. Die hulpverlening staat mij nog steeds niet aan. Het is puur eenrichtingsverkeer geweest, waarbij er geen oog was voor mij. Ik werd niet serieus genomen. Ik heb uitermate slechte ervaringen met hulpverleners. Twee maal bij het maatschappelijk werk, waarvan eenmaal speciaal voor doven, en bij het RIAGG. Bij alle drie had ik het gevoel dat mensen me niet begrepen en me niet serieus namen. Dat de hulpverleners vanuit hun eigen gezichtspunt praat-ten en dat het eenrichtingsverkeer was. Mijn reactie is vooral: me terugtrekken. Die hulpverlening wil ik niet meer. Ik moest het uiteindelijk zelf oplossen. Dat betekent vooral: leven met mijn gezin, daarnaast in een isolement.”

Een respondente heeft geen klachten over de bejegening binnen een speciale instelling (blindeninstituut), maar is toch ontevreden over de verkregen begeleiding, waarvoor zij het tijds- en personeelsgebrek als oorzaak aanwijst.

“Ook over de begeleiding vanuit het blindeninstituut ben ik niet onverdeeld tevreden. De bejegening is over het algemeen wel goed, maar er is vaak te weinig tijd en men werkt als het ware met de klok in de hand. Er is geen tijd meer voor spontaniteit, alles moet ingepland worden. Daarnaast is er weinig personeel. Het personeel werkt veelal parttime, dus is er vaak niet en het verloop onder het personeel is groot.”

Wisselende ervaringen met psychosociale hulpverleners komen in de onderstaande fragmenten tot uitdrukking.

“Ik heb ook meermalen hulp gehad van een maatschappelijk werker en daar zat wel verschil in. De eerste koppelde heel veel problemen waar ik mee zat aan mijn handicap. Bij alles wat ik vertelde werd er gezegd: dat zal wel door je handicap komen. Naar mijn idee was dit lang niet altijd waar. Bij de tweede maatschappelijk werker ging het beter. Ook ben ik een poosje in therapie geweest. Dit heeft me heel goed gedaan. Ik kreeg daar bij mijn vertrek een compliment over de manier waarop ik met mijn handicap omga; dit vond ik erg leuk.”

“Om de handicap een plek te kunnen geven in mijn leven, ging ik ertoe over professionele hulp te zoeken. Maar in het alternatieve circuit; daarover ben ik zeer te spreken. Het erkende circuit heeft me zwaar teleurgesteld. De attitude van deze hulpverleners is ambivalent: enerzijds wezen zij op de noodzaak van zelfacceptatie, anderzijds waren zij zelf gefocust op mijn gebreken en blind voor mijn kwaliteiten, soms juist als gevolg van de handicap.”

Een respondente wijst op onwetendheid bij algemene instellingen.

“Die mensen op de Rutgerstichting waren duidelijk niet gewend aan mensen met een handicap. Je past absoluut niet in het plaatje. Ze komen mensen met een handicap niet vaak tegen en wisten er ook niet veel raad mee. Geen vooroordelen direct, maar...”

13.4.2 Betutteling

Verscheidene respondentes ontmoetten een betuttelende houding bij hulpverleners of instellingen.

“Met psychiatrische hulpverlening en maatschappelijk werk heb ik wel moeilijkheden gehad. Zij waren betuttelend en benaderden me met vooroordelen, waardoor

ik niet tot mijn recht kwam. Deze waren niet te doorbreken. Ik ben weggegaan, omdat ik me niet als een kind wilde laten behandelen.”

Een slechtziende respondente heeft zich vooral gestoord aan de bevoogdende houding die ze bij een instituut voor visueel gehandicapten heeft ervaren.

“Ik heb geen vertrouwen meer in instanties. In het verleden had ik wel vertrouwen in hen, maar ik ben teleurgesteld door bejegening van maatschappelijk werkers, psycholoog en therapeut. Ik ervoer onbegrip; slechte inschatting van mijn persoon, niet kijken wat ik allemaal heb meegemaakt en waarvoor ik heb moeten knokken. Ze hadden de houding: ik ben de deskundige en ik heb gelijk. Over de specifieke hulpverlening voor slechtzienden en blinden ben ik helemaal niet te spreken. Toen ik twee jaar geleden besloot mijn handicap te accepteren en daarbij de hulp van een slechtzienden- en blindeninstituut zocht, griefde het mij daar gelijk als blinde te worden gezien, zonder mijn mogelijkheden in aanmerking te nemen. Zo werd me geadviseerd aan goalball (balsport voor blinden) te gaan doen, terwijl ik de bal al van verre kan zien aankomen. Door mij gelijk te schakelen aan blinden werd dus weer niet van mijn mogelijkheden uitgegaan.”

Ook in speciale woonvormen wordt de begeleiding soms ervaren als betuttelend en te weinig stimulerend.

“De begeleiders in de woonvormen zijn te betuttelend. Het personeelsbeleid -veel wisselen van personeelsleden- is slecht, hierdoor kan ik met de persoonlijke begeleiding geen band opbouwen, waardoor ik tekort word gedaan in mijn wensen. De hulpverlening in huis zou meer open moeten zijn, de bewoners meer moeten stimuleren. Ik zou een goede persoonlijke begeleider vanuit de woonvorm willen hebben.”

“Wanneer iemand van twintig zonder handicap op kamers gaat, staan de hulpverlenertroepen niet klaar om te kijken of deze wel gezond eet of niet teveel drinkt. Ik ervoer dit zelf ook in de woonvoorziening. Aanvankelijk was dit een studentenhuus met ADL-hulp. Toen het overgenomen werd door de een AWBZ-instelling werd men ineens aan alle kanten begeleid.”

Een respondente signaleert in de woonvoorziening een ambivalentie in de begeleiding.

“Wat de begeleiding van de woonvorm betreft ben ik niet tevreden. Je bent gehandicapt als het hun uitkomt. De begeleiding er is als je er niet om vraagt, terwijl die ontbreekt op het moment dat het nodig is. Dit betekent dat ik enerzijds betutteld wordt (dan ben ik dus degene die gehandicapt is en begeleiding nodig heeft), anderzijds niet altijd de hulp krijg die ik vraag (dan wordt er gezegd: je bent toch zelfstandig).”

13.5 Instanties voor voorzieningen

Gehandicapte mensen komen relatief veel in aanraking met instanties. Zo moeten zij voor het verkrijgen van de benodigde hulpmiddelen, hulp, woningaanpassingen en vervoersvoorzieningen aanvragen indien bij instanties als het WVG-loket en de sociale dienst in de gemeente en thuiszorginstellingen. Daarnaast kunnen zij te maken krijgen met instanties voor uitkeringen en voor arbeidsintegratie. De respondentes ervaren de contacten met de instanties overwegend negatief. Zij hebben verscheidene bezwaren tegen de werkwijze van instanties naar voren gebracht. Die betreffen vooral de moeite die de aanvragers zich moeten getroosten voordat de instantie overgaat tot het verstrekken van de voorzieningen. Andere bezwaren zijn de weinige ondersteuning en stimulans tot arbeidsintegratie, onvoldoende rekening houden met persoonlijke wensen, bureaucratische werkwijze en lange wachttijden.

13.5.1 Verlenen van rechten

Een veelvoorkomende klacht van de respondentes is dat zij erg veel moeite hebben moeten doen om hun rechten te krijgen, hebben moeten vechten om de voorziening te verwerven. Verscheidene vrouwen hebben hun ongenoegen hierover geuit. Hier volgt een selectie uit de verhalen.

“De belangrijkste knelpunten waren het verkrijgen van deze hulpmiddelen, zoals een lichtbelinstallatie, een teksttelefoon en een babyfoon. De zorgverzekeraar deed nog moeilijk over de aanschaf van een teksttelefoon, terwijl ik helemaal doof ben, mijn man veel afwezig is en ik het gezin moet runnen. Daarover ben ik erg boos. Het is vooral de bureaucratie van het steeds weer moeten invullen van papieren en de lange tijd wachten voordat er een beslissing wordt genomen. Dat voelt voor mij ook als het alsmaar moeten bewijzen dat ik doof ben.”

“Als je niet te veel vraagt van dienstverleners is de bejegening goed. Maar op het moment dat je echt iets vraagt, dan heb ik het over voorzieningen, dan is het net alsof er een knop omgaat. Dan menen zij voor jou je leven te kunnen gaan bepalen, want dan heb je ineens een voorziening niet meer nodig. Ik vind dat je dan heel erg in je menszijn wordt aangetast, gediscrimineerd.”

“Af en toe moet je eerst een keer goed kwaad worden voordat ze je serieus nemen, daarna kan je prima met ze opschieten, maar je moet eerst het achterste van je tong laten zien, anders wordt er over je heen gelopen. Ik denk wel eens: de werkdruk is al zo hoog, dus hoe minder de gehandicapte weet hoe makkelijker wij het hebben. Ik vind het hinderlijk dat je als gehandicapte ontzettend veel moet weten om je rechten te krijgen.”

“Waar ik vooral last van heb is dat je bijvoorbeeld bij de WVG steeds maar weer moet uitleggen waarom je iets nodig hebt. Een nieuwe rolstoel of zo, alsof ze niet doorhebben dat je echt niet meer uit dat ding opstaat voor de rest van je leven. Vanmorgen had ik nog iemand van de woningstichting aan de lijn. Ik had grotere knoppen op mijn kast aangevraagd om deuren te kunnen openen. De man vroeg mij waarom ik die nodig had. Ik word er zo moe van. En dan mijn moeilijke verstaanbaarheid. Ik ben altijd maar afhankelijk of er iemand bij mij is die mij goed verstaat en die dus even kan helpen als er zo'n man opbelt.”

“Toen ik in beroep ging tegen afwijzing van een 40-cellige brailleleesregel, heb ik een zo vlammend betoog gehouden, dat de drie wijze mannen zwichtten en mij alsnog in het gelijk stelden. Trieste conclusie: toewijzing is vooral een zaak van presentatie.”

“Bij de sociale dienst of het GAK of zo heb ik altijd een vechtgevoel. Om dingen voor elkaar te krijgen moet je echt wel wat uit de kast halen.”

13.5.2 Stimuleren tot arbeidsdeelname

Verscheidene vrouwen vertelden over de ondersteuning die ze hebben gekregen bij hun pogingen om een betaalde baan te vinden. Enkelen lieten zich hierover lovend uit.

“Ik ben positief gestemd over de activiteiten van het arbeidsbureau. Dat heeft, in samenwerking met Start, mij een heroriëntatietraject heeft aangeboden. Daardoor kon ik uiteindelijk in 1996 aan het werk. Ik ben hierover erg tevreden en ik ben ook heel blij met het werk dat ik nu doe. Temeer omdat ik ook veel kansen krijg voor het volgen van cursussen en opleidingen.”

“Met het GAK heb ik weinig problemen. Als je zelf maar eerlijk bent en als eerste op de stoep staat om aan te geven dat je gaat bijverdienen. Open kaart spelen en het GAK geeft alle medewerking. Jouw bejegening is de eerste toonzetting.”

Anderen echter zijn niet te spreken over de arbeidsbemiddeling of andere steun bij het vinden van werk. Sommigen of kregen zelfs de raad om af te zien van een plek op de arbeidsmarkt.

“Voor de te volgen opleiding ergotherapie moest de bedrijfsvereniging toestemming geven. Een ambtenaar is toen komen praten om me dat af te raden. Hij zei vaderlijk: ‘Je hebt immers een uitkering, waar maak je je dan nog druk om’.”

“In die tijd werd de arbeidsintegratie losgekoppeld en had ik rechtstreeks te maken met het GAK. Daar vond de contactpersoon dat ik, als visueel gehandicapte én als vrouw, er maar beter aan deed thuis te blijven. Ik vatte dit op als regelrechte discriminatie en liet het er niet bij zitten. De contactpersoon bij de blindeninstelling heeft het toen op hoog niveau aangepakt, wat resulteerde in het betalen door het GAK van alle kosten voor de opleiding. Na zes weken was dat voor elkaar.”

“De arbeidsdeskundigen, op één na, hebben me allemaal meewarig aangekeken alsof ze wilden zeggen: je bent zodanig gehandicapt dat we voor u niets kunnen doen, geniet u maar fijn van uw uitkering. Maar met die vraag kwam ik niet bij hen. Dat is ook een stukje bejegening, en dat is jammer, want je ontnemt mensen de kans op ontplooiing en hun wensen om te zetten in werkelijkheid.”

Verscheidene respondentes hebben weinig medewerking van instanties op het gebied van arbeidsintegratie ondervonden.

“Er zijn weinig kansen als jonggehandicapte om op de arbeidsmarkt te komen. Er zijn veel projecten voor reïntegratie, maar het is moeilijk reïntegreren als je niet kan integreren. Het GAK belooft gouden bergen maar doet uiteindelijk niets. Ik ben in het begin een paar keer opgeroepen door het GAK voor bemiddeling, maar ze hebben me nooit iets kunnen aanbieden. Ik heb slechte ervaringen met het GAK. Ik ben hier in de afgelopen jaren niet serieus behandeld. Ze beloven veel, maar maken hun belofte niet waar. Ze behandelen je alsof je de functiebeperking zelf hebt veroorzaakt, en geven geen volledige informatie. Ze staan ‘boven’ je. Het GAK biedt geen daadwerkelijke hulp bij het zoeken naar mogelijkheden van werk aangepast aan de functiebeperking.”

“Over het algemeen heb ik met instanties niet zulke goede ervaringen. Het duurt vreselijk lang voordat jouw zaak behandeld wordt en je de hulp krijgt die je nodig hebt. En er gebeurt helemaal niets als je er zelf niet voortdurend achteraan zit. Bijvoorbeeld toen ik het op het activiteitencentrum wel gezien had en wat anders wilde, kwam ik via het GAK bij het arbeidsbureau, waar bekeken moest worden wat de mogelijkheden voor mij waren. Maar als ik er zelf niet voortdurend achterheen zat, gebeurde er helemaal niets. Ook op de blindeninstelling zelf gaf ik aan niet tevreden te zijn met mijn werksituatie, maar zelfs binnen die instelling werd daar eigenlijk niets mee gedaan. Dit is iets waar ik me dan ook vreselijk kwaad over kan maken. Af en toe zonk de moed om vol te houden me in de schoenen, want psychisch vond ik het heel zwaar om alsmaar te vechten voor wat ik wilde hebben.”

13.5.3 Bureaucratie

Veel respondentes zien de instanties als bureaucratische instellingen, die werken volgens standaardregels en ingewikkelde procedures waar mensen gemakkelijk in vast lopen. Daaraan verbonden, vinden ze dat er te weinig rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van de betrokken personen en klagen over de lange wachttijden. Deze beide laatste aspecten ko-

men in de volgende paragrafen nader aan de orde. We geven eerst enkele voorbeelden van de waargenomen bureaucratische werkwijze.

“Je wordt vaak van het kastje naar de muur gestuurd. Het is een hopeloze bureaucratie waardoor alles eindeloos gaat duren. Zo heb ik meegemaakt dat ik weer helemaal opnieuw gekeurd moest worden, terwijl men mij en mijn rolstoel al had gezien. Zo’n keuring hield overigens niets anders in dan de constatering dat ik inderdaad gehandicapt ben. Het was binnen tien minuten bekeken, maar ik moest daar wel eerst tijden op wachten en vervolgens weer wachten op de definitieve uitspraak.”

“Ze kijken heel rechtlijnig: zo is de situatie en daar moet je aan voldoen en kijken niet naar emotionele aspecten en kijken niet vooruit. Ik heb soms moeite om het goed te verwoorden en dan gaat het mis. De mensen zitten zo op hun eigen eilandje: daar moet je aan voldoen, en dan doen we wat voor je en anders niet.”

“Ik heb geen problemen met de mensen die werken op WVG, GAK, enz., maar veel meer met de wetgeving. Als je een voorziening aanvraagt, moet dit over zoveel schijven. Dat zou ik eenvoudiger willen zien en ik zou meer inspraak willen hebben, bijvoorbeeld in kleur en model van de rolstoel. Voor wat betreft de wetgeving, zou men meer moeten kijken naar individuele wensen.”

13.5.4 Aansluiting op persoonlijke wensen en behoeften

Een aantal respondentes merkt op dat te veel wordt uitgegaan van regels en aanbod, en te weinig van de behoeften en wensen van de aanvrager. De volgende fragmenten illustreren hun mening over de aanbodsgerichte voorzieningen, die onvoldoende tegemoet komen aan de behoeften van de gebruikers.

“Ik moet steeds doorzetten omdat, als ik iets aanvraag, dit vaak in eerste instantie niet nodig wordt gevonden, zoals bijvoorbeeld met een eigen woning. Te snel nee zeggen, geen rekening houden met persoonlijke keuzes en wensen, steeds opnieuw weer aankarten.”

“Bij het GAK, RIO, de gemeente werken allemaal gezonde mensen, die geen idee hebben van wat er bij het accepteren van een handicap komt kijken. Volgens mij werken de mensen te veel met protocollen in plaats van persoonsgericht.”

Ook op het gebied van woningaanpassing en vervoer passen de aangeboden voorzieningen niet altijd bij de persoonlijke situatie en behoeften, zoals blijkt uit de volgende fragmenten.

“De gemeente liet mijn motivatie voor een benedenwoning, veilig loslaten van geleidehond en kind, aanvankelijk niet meewegen. Het is krom dat ik wegens gebrek aan medewerking van de gemeente onnodig een Fokuswoning bezet houden, terwijl daarvoor toch zo’n lange wachtlijst bestaat.

Het huis was standaard aangepast, hoefde maar een kleine aanpassing via de WVG. Nu moeten er extra aanpassingen komen. Het gaat via de ergotherapeute van het revalidatiecentrum. Ik vind dat zij heel erg meet naar wat de gemeente via de WVG in de aanbieding heeft dan als wel op maat voor mij geschikt zal zijn. Ze duwt -zo ervaar ik dat- dat wat er is door me strot, daar moet ik een keuze uit maken en kijkt niet verder naar wat er nog meer is en goed voor mij is. Ik heb nog een auto via de bedrijfsvereniging, maar die is zeven jaar oud. Ik lig nu in de clinch met de ergotherapeut want die zegt: je krijgt nooit een andere auto hooguit een scootmobiel. Nou, in mijn geval is vanwege de spastische spieren iedere temperatuurwisseling een ramp. En ik haal mijn dochter als die uit geweest is vaak op; ze mag absoluut niet ‘s nachts alleen naar huis, ik ben ook nog mantelverzorger voor mijn moeder die is 88 en daar doe ik boodschappen voor. Als ik geen auto meer heb

zou ik echt niet weten hoe het moet. Ik kan ook geen lening afsluiten, hoe moet ik aan en auto komen, het is echt een zwart gat. Het wordt tijd dat in de gemeenten hun zorgplicht wordt omschreven en wat dat precies inhoud. Het heet adequate zorgvoorziening, aan me hoela, er is niks op maat."

13.5.5 Wachtijden

In de interviews zijn nogal wat klachten geuit over de lange duur van de aanvragen.

"Met instanties als het GAK is altijd moeilijk om te gaan. Ook bijvoorbeeld met het USZO, dat mijn financiën uitzoekt. Daar moet je wel drie keer dezelfde formulieren invullen en aangezien ik daar altijd hulp bij moet vragen, is dat erg lastig. De aanvraag van hulpmiddelen duurt ook vreselijk lang. Ik heb voor thuis pas apparatuur gekregen, en dat heeft ruim een half jaar geduurd. Op zich is dat wel de tijd die er voor staat, maar als je dingen op je werkplek moet hebben waar je afhankelijk van bent om je taken goed te kunnen uitoefenen, dan is een half jaar erg lang. Als ik een aanvraag indien dan duurt het wel lang voordat het behandeld wordt, maar Nederland is bureaucratisch. Ik ben nu zover dat ik zeg dat als een instanties zich niet aan wettelijke regels houdt dan ga ik schriftelijk een klacht indienen. Ik heb geen zin om elke week te bellen en achter de mensen aan te zitten."

Een respondente wijst op spoedeisende gevallen.

"Als je rolstoel stuk gaat dan kan je je borst nat maken. Vroeger had ik een goede leverancier die binnen een uur een andere rolstoel leverde en nu is dat binnen 24 uur. Zij bepalen wat spoedreparatie is. Dus als je rolstoel kapot is en ze komen niet dan kan je de volgende dag niet naar het werk en dat heeft weer consequenties."

13.6 Beknopt overzicht van de bevindingen

Er zijn nogal wat klachten geuit over de bejegening door (para)medische dienstverleners. Sommige respondentes hebben meegemaakt dat er onvoldoende rekening met hun handicap werd gehouden, anderen voelden zich behandeld als "medisch object".

De ondervonden bejegening in de *thuiszorg* varieert van respect tot betutteling.

Ook de ervaringen met de *psychosociale hulpverlening* door de geestelijke gezondheidszorg, het maatschappelijk werk en begeleiders binnen instellingen lopen eveneens uiteen. Sommige vrouwen hebben begrip ondervonden, anderen voelden zich niet serieus genomen. Zij hebben de houding van de hulpverleners ervaren als "de deskundigen die weten wat goed voor je is".

De ervaringen met *instanties*, zoals het WVG-loket bij gemeenten, uitkeringsinstanties, thuiszorginstellingen en arbeidsintegratie, zijn overwegend negatief. Volgens veel respondentes hebben ze moeten vechten om de gevraagde voorzieningen te verkrijgen of hebben ze weinig medewerking en stimulans gekregen. Verder is er ontevredenheid over de te volgen procedures, de aanbodsgerichte benadering, en de lange wachttijden bij de aanvraagprocedures.

14 Zelfbeeld en zelfwaardering

14.1 Inleiding

Het zelfbeeld van een persoon wordt gevormd door hoe zij of hij denkt te worden beoordeeld door andere mensen. Anderen houden de persoon als het ware een spiegel voor. In de sociale wetenschappen wordt dit aangeduid met de term "looking-glass self". Mensen met een handicap ervaren dat ze door anderen vaak op een negatieve manier worden bejegend, zo komt naar voren uit egodocumenten en onderzoek. Ze ontmoeten vaak reacties die blijk geven van beelden over hun onvermogen en afhankelijkheid. Hoe zijn de vrouwen die aan dit onderzoek hebben deelgenomen met dit soort reacties en beeldvorming omgegaan, en wat was de invloed ervan op de ontwikkeling van hun zelfbeeld? Bij het onderwerp zelfbeeld en zelfwaardering zijn de respondentes vooral ingegaan op deze kwestie.

Wat zij in dit deel van de interviews hebben verteld is weer te geven in drie met elkaar zijn verbonden, namelijk zelfstandigheid / afhankelijkheid, zelfvertrouwen en zelfwaardering. De vrouwen hebben hierbij vaak een koppeling gelegd met hun functioneren op bepaalde gebieden, zoals opleiding en arbeid. Er bestaan dus verbanden met thema's uit andere hoofdstukken.

14.2 Zelfstandigheid versus afhankelijkheid

Uit de interviews komt naar voren dat de mate van zelfstandigheid als een belangrijk element van het zelfbeeld wordt gezien.

14.2.1 Mentaal tegenover fysiek

Veel respondentes hebben hierbij een uitdrukkelijk onderscheid gemaakt tussen mentale en fysieke afhankelijkheid. Ze typeerden zichzelf met uitspraken zoals "zelfstandig in het hoofd, maar fysiek afhankelijk", "geestelijk onafhankelijk, lichamenlijk afhankelijk" en "afhankelijk wanneer mobiliteit gevraagd wordt, geestelijk onafhankelijk, dat wil zeggen, zelfstandig in het vormgeven van ideeën en oplossingen zoeken voor problemen". Een respondente verwoordt die dualiteit als volgt.

"Ik voel me zelfstandig en onafhankelijk. Dat zit in het hoofd. Ik weet wat ik wil en hoe de dingen gebeuren moeten. Ik vraag hulp aan mensen om dat wat ik niet kan voor me te doen.

Dus alles zelf doen of leren hoe het moet en een ander te vragen om dat voor me te doen. Ik organiseer mijn hulp zo goed mogelijk. Ik kom zelf steeds met ideeën en ik denk na hoe ik iets kan bereiken, zoals bijvoorbeeld met paardrijden: hoe kom ik op dat paard. Ik zet zelf de eerste stap. Ik ervaar de omgeving ook als helpend. Ik kan ook goed aangeven welke hulp ik van iemand nodig heb en hoe, waardoor het voor anderen ook gewoner wordt."

De respondentes geven aan dat sommige handelingen door hen goed uit te voeren zijn en dat ze zich daar ook zelfstandig en capabel in voelen, terwijl ze zich op andere terreinen veel afhankelijker voelen.

"Ik zie mezelf als zeer zelfstandig in praktische zin, bedreven met de computer en met schrijven. Ik voel me afhankelijk in vervoer, waarvoor je vaak veel moet regelen. Soms ook in relatie met mijn ziende partner, die wel eens neiging heeft ons huis blindonvriendelijk in te richten. Ik waak ervoor mijn partner onnodig te belasten. Daarom hebben we een afgebakende taakverdeling: ik wast en strijk, sop en stof, mijn partner sorteert de was en stofzuigt. Aantasting van die grens voelt voor mij als aantasting in eigenwaarde."

Een andere vrouw wijst eveneens op het belang van mobiliteit voor het gevoel van zelfstandigheid. Maar zij laat zich hierover juist in positieve zin uit, omdat ze een oplossing heeft gevonden.

“Ik ervaar mezelf als zelfstandig. Ik kan veel zelf doen en mijn auto geeft me mijn mobiliteit. Het feit dat ik in mijn huishouden soms niet de hulp van mijn man krijg die ik nodig heb, tast voor mij mijn zelfstandigheid niet aan. Ik voel me hierin niet afhankelijk.”

De twee onderstaande interviewfragmenten geven helder weer dat het gevoel van zelfstandigheid niet aangetast hoeft te worden wanneer je zelf kunt overzien hoe zaken aangepakt moeten worden, hoewel je voor de uitvoering ervan moet beschikken over hulpmiddelen of hulp.

“Ik vind mezelf zelfstandig omdat ik zelf beslissingen kan nemen. Bij zelfstandigheid gaat niet om veters vastmaken of om zonder rolstoel te kunnen. Ik ben zelfs bijzonder afhankelijk van de rolstoelleverancier. Ik kan geen kant op als mijn rolstoel kapot gaat.”

“Wat de afhankelijkheid betreft, elk mens is toch in zekere zin afhankelijk. Wat de zelfstandigheid betreft: zelfstandigheid is niet synoniem aan alles zelf moeten doen. Het organiseren van goede ondersteuning vergroot juist je zelfstandigheid omdat je dan genoeg energie overhoudt om te werken. Het begrip zelfstandigheid wordt volgens mij vaak verkeerd begrepen.”

Een andere respondente voegt daaraan toe dat zelfstandigheid niet alleen het organiseren, maar ook het leren accepteren van hulp vereist.

“Ik heb een realistisch beeld van mezelf. Ik weet dat ik moet leren om hulp en zorg te accepteren (om een zelfstandig leven te kunnen leiden).”

14.2.2 Invloed van de opvoeding

Een aantal respondentes geeft heel duidelijk aan dat het gezin waarin zij opgroeiden veel invloed heeft gehad op het ontwikkelen van hun vermogen zelfstandig stappen te zetten op allerlei terreinen.

“Ik heb vroeger thuis geleerd om alles wat ik zelf kan, zelf te doen. Tegen mijn grenzen aan te lopen en oplossingen te bedenken. Mijn ouders zeiden: ‘Je bent gehandicapt, je leert het maar en je wordt maar geconfronteerd met wat je wel en niet kan, dat is het leven en maak er maar wat van. Je hoeft niet alles te kunnen, maar je moet het wel proberen’.”

Ze geeft nu duidelijk aan welke hulp ze nodig heeft en daardoor wordt het voor anderen ook gewoner om haar te helpen.

Een andere respondente vertelt dat ze nu door haar opvoeding en gebruik van enkele aanpassingen zich zelfstandig kan bewegen in de verschillende sferen van haar leven.

“Ik zie mezelf als zelfstandig en onafhankelijk. Ik heb ook gelukkig niet zoveel hulp nodig. Ook al ben ik vanaf mijn geboorte gehandicapt, binnen het gezin was dat een normale zaak en hoefde er niets ontkend te worden. Ook heb ik altijd alles moeten doen wat ik zelf kon. Ik ben door mijn aanpassingen erg zelfstandig.”

14.2.3 Zelfstandigheid door het hebben van betaald werk

Betaald werken levert een inkomen op, dat de mogelijkheid verschaft om zelfstandig in het levensonderhoud te voorzien en niet afhankelijk te zijn van een uitkering. Voor veel mensen is werken dan ook synoniem met zelfstandigheid. Voor de hierna geciteerde respondente komt daar nog bij dat ze zo haar capaciteiten aan haar omgeving kan bewijzen.

“Het heeft me al met al 8 jaar gekost voordat ik een betaalde baan had. Ik vind het hebben van betaalde arbeid belangrijk. Op de eerste plaats voor mezelf, maar ook omdat er vanuit de omgeving vaak tegen me wordt gezegd: een betaalde baan is voor jou toch niet weggelegd. Op de een of andere manier word ik daar wel heel erg door geprikkeld. Ik ben al twee jaar uit de uitkering en ik kan voorzien in mijn eigen levensonderhoud.”

Ook bij de volgende respondente is het gevoel van competentie een belangrijke drijfveer in het werk.

“Ik kan veel minder dan ik zou willen, ik ben altijd heel ondernemend geweest en kan nu helemaal niets meer. Ik weet niet wat ik er aan zou kunnen doen, misschien verhuizen en dan verder zien, maar ja, verhuizen is ook niet zaligmakend. Hoe minder ik afhankelijk ben en actiever ik doe, des te beter ik me voel. Op mijn werk voel ik me prettig. Als ik thuis ben denk wat ben je hier toch weer aan het klungelen als ik een plant water geef.”

Verscheidene andere respondentes hebben eveneens aangegeven dat ze zich niet afhankelijk willen opstellen van wie dan ook en graag betaald werk zouden willen vinden.

14.3 Zelfvertrouwen

Zelfvertrouwen kan door verschillende omstandigheden versterkt of verzwakt worden. De respondentes hebben gewezen op factoren die op hun zelfvertrouwen van invloed zijn geweest. Ze noemden de invloed van de opvoeding, de kracht van positieve ervaringen, de kracht van het individu om haar eigenheid af te grenzen van de omgeving, de invloed van het al dan niet hebben van een baan op het zelfvertrouwen en de gevolgen van de ingeperkte fysieke mogelijkheden voor het zelfvertrouwen.

14.3.1 Invloed van de opvoeding

Net als bij de groei naar zelfstandigheid, komt in deze paragraaf naar voren hoe belangrijk de rol van de ouders is geweest bij het ontwikkelen van zelfvertrouwen. De respondentes hebben ervaren dat de ouders hen een basis voor zelfvertrouwen gegeven hebben. Een respondente roemt in dit verband de voorbeeldfunctie die haar moeder vervulde. De moeder was ook gehandicapt, maar stond zelfverzekerd in het leven.

“Ik weet zeker, dat de tijd met mijn ouders mij zo veel basis heeft meegegeven, dat ik vertrouwen heb in mezelf, dat ik het goed doe ook. Het lijkt wel bijna een trend, maar ik zie dat veel mensen in mijn omgeving tranquillizers slikken; de een na de ander kiest om, trekt het niet meer. En in gesprekken met mensen merk ik dat het zo veel te maken heeft met die basis. Als die leeg was of niet goed was en je bent 40, 50, 60, dan kun je daar nog steeds een leegte voelen. En geen zelfvertrouwen en geen ‘he, ik mag er gewoon zijn, ik ben goed zoals ik ben’. Of dit los staat van mijn handicap? Ik werd als gehandicapt kind geboren en ga geen carrière maken, geen kinderen krijgen. Dat is allemaal niet gebeurd en toch zijn mijn ouders heel erg trots op mij. Ook naar hun vrienden toe. Als kind werd ik altijd meegenomen in de rolstoel en met mijn krukjes; ik kon overal meedoen. Toen ik als puber worstelde met mijn uiterlijk met die benen in beugels en met een korset en ik zei dat ik le-

lijk was, dan zei mijn moeder: 'Je bent niet lelijk, je bent hartstikke mooi'. Nou, dat hoor je niet vaak van ouders met een gehandicapt kind. Het is dus wel gerelateerd aan de handicap. Misschien omdat mijn moeder ook gehandicapt was en dat was ook een zelfverzekerde vrouw die sterk in haar schoenen stond.'

Respondentes die zijn opgegroeid in een instelling wijzen op de rol die instelling speelt, naast de opvoeding door de ouders. Verder zijn leraren en vriendinnen genoemd, die in hun wijze bejegening van een sterke invloed kunnen uitoefenen op het latere zelfvertrouwen van het kind.

"Het probleem is de onzekerheid over wat je wel kunt en wat niet kunt. Dan twijfel ik over wat ik kan of niet, ook al weet ik rationeel dat ik iets wel kan. Degenen van wie ik als kind afhankelijk was (zoals leraren en vriendinnen) hadden geen oog voor de dingen die ik wel kon. Pas de laatste jaren vind ik bevestiging in wat ik wel kan."

Ook de bejegening door hulpverleners heeft invloed op het winnen of verliezen van zelfvertrouwen

"De opvoeding en begeleiding vanuit de ouders speelt hierbij (bij het meer zelfvertrouwen krijgen) duidelijk een negatieve rol. Ik ben ook teleurgesteld over de begeleiding vanuit de woonvorm. Ik heb een goede begeleiding, een stimulator nodig. Ik ben me ervan bewust dat het eigenlijk meer uit mezelf zou moeten komen. Maar misschien als ik straks zelfstandig woon, dat ik dan kan gaan bouwen aan dat zelfvertrouwen."

Een andere respondente, die op dezelfde lijn zit, drukt zich in sterkere bewoordingen uit. Ze vindt dat verblijf in een instelling het zelfvertrouwen kan ondermijnen, maar of dat gebeurt hangt vooral van de persoon zelf af.

"Volgens mij is dit (zelfvertrouwen) meer een kwestie van karakter, dan van eigen verdienste. Basisvertrouwen heb je of heb je niet en in mijn geval is het alleen maar gegroeid. In de instelling was er alle aanleiding om dit te verliezen, maar ik ging voor mijn eigen weg. Dit wil niet zeggen, dat ik het nooit moeilijk heb gehad, maar de basis bleef."

14.3.2 Ervaringen die tot meer zelfvertrouwen leiden

De respondentes geven een aantal voorbeelden van ervaringen die ertoe hebben geleid dat zij zich sterker en met meer zelfvertrouwen in de wereld voelen staan. Ze wijzen op het belang van succesvolle ondernemingen om het zelfvertrouwen te versterken, en op het funeste van het overvragen van zichzelf of het overvraagd worden door anderen. Een voorbeeld geeft de volgende respondente wanneer ze spreekt de aangepaste opleiding die ze met succes heeft voltooid.

"Terwijl vroeger mijn zelfbeeld negatief was en ik niet de fut had op school uitdagingen aan te gaan, heb ik nu het gevoel de halve wereld aan te kunnen. Met het diploma heb ik mezelf bewezen. De omslag in het zelfbeeld is veroorzaakt door de aangepaste opleiding, waarbij ik eindelijk mijn kwaliteiten kon bewijzen en de aandacht kreeg die ik zo nodig had. Mijn toegenomen zelfvertrouwen maakt dat ik mijn kansen om straks een betaalde baan te krijgen optimistisch inschat."

Het onderstaande fragment duidt op dezelfde gedachte, maar deze respondente heeft de gewenste situatie nog niet bereikt.

"Ik zou graag meer eigenwaarde en zelfvertrouwen opbouwen. Daarvoor zijn positieve ervaringen nodig om de vicieuze cirkel te doorbreken. Keuzes waar je zelf

achter staat sterken je achteraf in je eigenwaarde. Ik wil op dat punt nog aan mezelf werken.”

Daarnaast hebben respondentes te kennen gegeven dat het hebben van een goede vaste relatie het vertrouwen in zichzelf heeft versterkt. Hetzelfde geldt voor het opvoeden van de kinderen. Wanneer de omgeving aangeeft dat dit goed gaat geeft dat een extra stimulans.

“Ik vind zelf dat de opvoeding van mijn zoontje goed gaat. De buitenwereld bevestigt dit en dat geeft me meer zelfvertrouwen.”

Sommige respondentes komen geregeld in de knel door de hoge eisen die ze aan zichzelf stellen.

“Ik ben aan het werken aan mijn zelfvertrouwen en een positief zelfbeeld. Dit houdt in dat ik als mens waardevol en uniek ben. Hierbij loop ik wel steeds tegen mijn eigen hoge eisen aan. Ik wil dan dingen nog veel beter doen en vind dat ik er nog lang niet ben. Ik moet dus eigenlijk leren te kijken naar wat ik al wel bereikt heb en tevreden zijn over wat ik bereikt heb. In die zin gun ik me ook weinig tijd om daarbij stil te staan. Op veel dingen die ik bereikt heb ben ik ook niet trots, die zijn voor mij meer vanzelfsprekend. Maar ik zou graag willen leren om tevreden te zijn met mijn manier om de dingen aan te pakken. Hiervoor zou ik moeten afleren steeds te hoge eisen te stellen. Dit laatste is voor mij niet makkelijk omdat ik dit vaak niet eens in de gaten heb. Pas als ik er tegenaan loopt dat iets mij niet lukt en iemand zegt: waarom zou jij dat moeten kunnen, merk ik pas hoezeer het gevoel ‘het is nooit goed genoeg’ me parten speelt.”

In dezelfde lijn vertelt een andere respondente dat ze de neiging heeft zichzelf te overvragen om anderen niet teleur te stellen. Ze is niet goed in staat haar eigen gebied af te grenzen.

“Geloof het of niet, soms is mijn zelfvertrouwen helemaal op de loop! Heel vaak moet ik mezelf dwingen actie te ondernemen, assertief te zijn. Ik heb eerder de neiging mezelf te overvragen, de ander niet teleur te stellen. Gebrek aan zelfvertrouwen geldt mogelijk voor vrouwen in het algemeen; werk van mannen wordt meer gestimuleerd, meer gewaardeerd, beter betaald.”

Volgens een aantal respondentes draagt de wijze waarop ze door medische dienstverleners zijn bejegend weinig bij aan hun zelfvertrouwen. Een respondente geeft dat als volgt weer.

“Zelfvertrouwen en eigenwaarde heb ik inmiddels verworven, maar zeker niet vanwege de bejegening door hulp- en dienstverleners, omdat die je zelfvertrouwen juist de grond in boren. Fysiotherapeuten kijken alleen hoe ze je houding kunnen verbeteren, ze zullen nooit zeggen wat je wel goed doet. Artsen die denken dat voor jou de wereld vergaat als je nier wordt afgestoten ontkennen daarmee impliciet dat het leven zonder nier ook de moeite waard kan zijn. Het is aan jezelf om te bepalen of het leven de moeite waard is of niet.”

14.3.3 Zelfvertrouwen en werk

Zoals in de vorige paragraaf al werd aangegeven, is het zelfbeeld van de respondentes gekoppeld aan de verschillende leefgebieden: thuis, de openbare ruimte, het werk. In de ene omgeving is hun zelfvertrouwen groter dan in een andere omgeving. Met name het werk heeft invloed op zelfvertrouwen.

Een respondente beschrijft hoe haar zelfvertrouwen een deuk heeft opgelopen na het verlies van twee banen.

“Mijn zelfvertrouwen is over het algemeen niet zo hoog. Bij sollicitaties heb ik redelijk veel zelfvertrouwen, maar als ik eenmaal het werk heb... Ik zie gauw van anderen dat ze dingen beter doen en anders doen en meer initiatieven nemen. Sinds begin dit jaar zit ik thuis en dat is een hard gelag. Ik heb me voor 200% ingezet en ik krijg eigenlijk alleen maar mensen tegenover me die niet weten hoe ze met de situatie om moeten gaan. Ik heb wel de nodige begeleiding gemist, terwijl daar wel een budget voor was. Die is me in het begin wel aangeboden, maar toen heb ik die geweigerd. Deels omdat ik me nog erg onzeker voelde in mijn nieuwe baan, maar ook omdat ik wilde voorkomen, dat men zou denken dat ik niets zelf kon en te veel hulp nodig had. Dat kan ook weer in je nadeel werken. Mijn zelfvertrouwen heeft na verlies van deze twee banen en vooral de manier waarop het gebeurd is, wel een klap gehad. Ik twijfel er nu nog meer aan of ik wel de juiste vakken gekozen heb en of ik de goede werkervaring heb opgedaan.”

Bij andere vrouwen is het zelfvertrouwen gegroeid door hun werk.

“Ik vind dat ik genoeg zelfvertrouwen heb. Dat komt vooral door mijn werk. Aanvankelijk was ik heel onzeker of ik het wel goed deed, nu niet meer. Ik weet nu dat ik dit goed kan.”

“Ik heb vertrouwen in mezelf, genoeg om gewaardeerd te worden om wie ik ben. Rond de sollicitatieperiode en het werken in het revalidatiecentrum was mijn evenwicht wel verstoord. Daar werd door mijn omgeving teveel en te vaak een oordeel gegeven over mijn visuele beperking, die ik zelf niet als zodanig ervaarde. In deze periode heeft mijn zelfvertrouwen een flinke deuk opgelopen, maar daar kan ik steeds meer ontspannen op terugkijken. Op dit moment ben ik zowel in mijn nieuwe werk als in mijn verdere leven vol vertrouwen, zelfvertrouwen en eigenwaarde.”

14.3.4 Gevolgen van de ingeperkte fysieke mogelijkheden

Een aantal respondentes is ingegaan op de directe gevolgen van de handicap voor het zelfvertrouwen. Sommigen stellen dat zelfvertrouwen het accepteren van de functiebeperking inhoudt. Een voorbeeld is de respondente die op haar 15e jaar een hersentumor kreeg en na haar herstel langzamer bleek te reageren en een te laag tempo heeft om mee te kunnen doen aan de snelle arbeidsmarkt en maatschappij. Zij toont zich tevreden met de keuzes die ze zelf gemaakt heeft na haar ziekte.

“Ik zie het werken in het activiteitencentrum als mijn werk en heb het er erg naar mijn zin. Ik weet wat ik kan en niet kan en ik zou niets anders weten wat ik zou willen. Ik ben tevreden omdat ik binnen mijn mogelijkheden iets kan doen waar ik plezier in heb.”

Hoe zelfvertrouwen en lichamelijke klachten op elkaar kunnen inwerken blijkt uit het volgende citaat.

“Mijn zelfvertrouwen is soms afhankelijk van de handicap. Bijvoorbeeld als ik buiten loop voel ik me wankel en ik ga niet douchen als ik alleen thuis ben. Ik ben een angsthaas. Ik ben bang dat er iets gebeurt. Ik heb soms wel gedacht om intern te gaan in een revalidatiecentrum om aan mijn evenwicht te werken, maar dat is gezien de thuissituatie niet mogelijk. Als ik geen handicap had zou mijn zelfvertrouwen groter zijn. Dan zou ik ook andere dingen mee hebben gemaakt, zoals uitgaan en een andere opvoeding. Ik ben me ervan bewust dat mijn lichamelijke mogelijkheden achteruit gaan en in slechtere tijden ben ik bang om in een rolstoel te komen. In betere tijden ben ik positiever.”

14.3.5 Invloed van reacties van de omgeving

In de volgende citaten wordt de aantasting van het zelfvertrouwen niet zozeer gekoppeld aan het hebben van de handicap op zich, maar aan de reacties van de omgeving. Een spastische respondente maakt dit onderscheid heel duidelijk. Zij heeft geen moeite met haar lichamelijke beperkingen op zich, maar wel met de gevolgen ervan voor de communicatie met mensen uit haar omgeving. Dit heeft haar zelfvertrouwen echter niet aangetast.

“Ik heb zelfvertrouwen. Ik heb geen moeite met de lichamelijke functiebeperking van het spastisch zijn, maar wel met het communicatieve probleem ervan, dat blijft lastig en soms pijnlijk.”

Daarentegen heeft een andere respondente wel gebrek aan zelfvertrouwen vanwege haar communicatieproblemen. Zij is doof. Vaak kan ze anderen niet verstaan en ervaart dat ze daarvoor als dom wordt gezien.

“Ik heb weinig zelfvertrouwen. Ik heb weinig waardering voor mezelf. Anderen zien mij als dom. Ik ervaar mijn situatie vaak als pijnlijk, bijvoorbeeld als ik de vriendjes van mijn kinderen niet kan verstaan. Die kijken dan ook heel vreemd. Het is duidelijk dat ze het niet begrijpen. Ik zou graag willen dat mensen meer met gebaren en met ‘handen en voeten’ zouden praten.”

Ook in het volgende citaat komen communicatieproblemen als gevolg van een gehoorbeperking naar voren, die het zelfvertrouwen op de proef stellen.

“Mijn zelfvertrouwen kan ineens inzakken als ik te vaak kort achter elkaar negatieve ervaringen meemaak, bijvoorbeeld dat mensen mij kleineren (omdat ze niet adequaat reageert). Ik moet me dan zelf een beetje uit een dal trekken door tegen mezelf te zeggen: dit hoort erbij, gewoon doorgaan. Gelukkig ondervind ik hierbij ook veel steun van mijn man. Wanneer ik negatieve ervaringen opdoe, word ik ook eerder kwaad dan dat ik denk dat het aan mij ligt. Soms overkomt het me wel dat ik dingen ga denken als: waarom kan ik niet gewoon thuis blijven, waarom moest ik ook alweer zo nodig studeren of gaan werken? Mijn motivatie is dan even zoek maar dit hangt dus heel direct samen met de houding van de omgeving.”

Men kan de reacties van mensen uit de omgeving ontlopen door zich terug te trekken. Een respondente probeerde reacties op haar handicap te voorkomen door zich zo weinig mogelijk met haar speciale vervoermiddel (scootmobiel) buiten te vertonen.

“De eerste 1½ jaar ben ik heel weinig buiten gekomen met mijn zoontje. Enerzijds was het moeilijk om zonder scootmobiel naar buiten te gaan, maar anderzijds hoefde het voor mij ook niet. Er wordt met andere ogen naar je gekeken. Wanneer je op zo’n scootmobiel zit heb je niet veel sjans; dit mis ik wel wat. Dit doet je zelfvertrouwen geen goed.”

Ook bij andere respondentes is de mate van zelfvertrouwen met verschillende personen en in verschillende omgevingen (thuis, op het werk, in de publieke ruimte) wisselend. Een respondente geeft dat als volgt weer.

“Ik vind dat ik de meeste tijd wel een positief zelfbeeld heb en in de meeste opzichten voel ik me zelfstandig. Ik stuur zelf mijn huishoudelijke hulp aan. Op het financiële gebied hoop ik nu met begeleiding meer grip te krijgen. Dit moet echt verbeteren. Mijn zelfvertrouwen is wisselend, ook per gebied en ik voel me soms erg beïnvloedbaar, afhankelijk van wie er bij me is en hoe ik me voel. Soms vul ik ook in voor anderen wat ze van me vinden. Ik ben wel tevreden over hoe ik daar nu aan werk. Hierin ben ik ondernemend en ik denk dat ervaring het me wel zal leren. Ik voel me steeds evenwichtiger worden.”

Een respondente vertelt waarom ze zich in een bepaalde situatie afhankelijker voelt wanneer ze in de rolstoel zit dan wanneer ze loopt.

“Als ik ga wandelen met vrienden en ik moet geduwd worden, dan is er vaak een persoon die die taak op zich neemt. Of men wisselt elkaar af, maar dat doen de duwers dan onderling. Het is heel moeilijk om te zeggen, dat je nu door die bepaalde persoon geduwd wil worden, omdat je zin hebt om met die persoon te praten. Dat staat dan weer ondankbaar tegenover de andere welwillende duwer. Je wordt afhankelijker en kunt niet meer bepalen met wie je contact wilt. Door dit soort dingen verandert je zelfbeeld ook; je bent minder vrij en je kunt je niet meer onopvallend van de een naar de ander bewegen. Ik heb meer zelfvertrouwen als ik loop, dat is zeker.”

Andere respondentes proberen zich zo weinig mogelijk van de reacties van de buitenwereld aan te trekken. Ze hebben aangegeven dat een zekere mate van autonomie belangrijk is voor het vertrouwen in het eigen kunnen en mogen inrichten van hun eigen leven. Dat komt tot uitdrukking in uitspraken als: "Ik weet wat ik wil en wat goed voor mij is" en "Zelfvertrouwen is gaan voor je eigen dingen, niet meegaan in wat andere mensen doen".

“Ook mijn zelfvertrouwen is gegroeid. Dit uit zich onder andere in het feit dat ik steeds meer durf nieuwe dingen die ik wil leren open aan te gaan en mijn eigen grenzen aan te geven. Ik denk dat mijn zelfvertrouwen ook gegroeid is door (negatieve) ervaringen uit het verleden: sommige dingen zullen me echt nooit meer overkomen.”

14.4 Zelfwaardering

Wat is het beeld dat de respondentes van zichzelf geven? Hoe is dit beeld ontstaan en waardoor wordt het beïnvloed? Wederom wijzen de respondentes op de opvoeding die ze hebben genoten. Verder wordt gewezen op ondervonden negatieve reacties vanuit de omgeving. De sociale rollen die de respondentes vervullen bepalen eveneens het zelfbeeld, zowel rollen in de sfeer van dagbesteding (betaald werk, vrijwilligerswerk en vrijetijdsactiviteiten) als rollen in gezinsverband (samenwonen met een partner en opvoeding van een kind).

14.4.1 Invloed van de opvoeding

Ook bij de zelfwaardering zijn belangrijke gevolgen van de opvoeding ervaren. Zo wijt een blinde vrouw haar matige zelfwaardering aan de eisen die haar ouders aan haar stelden en waaraan ze niet kon voldoen.

“Mijn zelfbeeld is niet echt positief. Dat komt volgens mij door mijn opvoeding en de toen gestelde eisen waaraan ik als blinde dochter niet kon voldoen. Vaak ontglippen me mededelingen die bij de collega's als mailtje doorkomen, zoals ziekmeldingen, lootjes trekken, traktaties e.d. Wanneer ik voor mezelf opkom (wat nog steeds zelfoverwinning kost), krijg ik te horen: ‘Jij bent wel erg assertief!’”

Een andere respondente vermeldt dat de ouders de gevolgen van haar beperkingen ontkenden. Ze wil nu meer dan ze met haar beperkte energie kan, waardoor haar eigenwaarde wordt aangetast.

“Mijn ouders hebben mijn beperking altijd ontkend, het was er gewoon niet. Alhoewel ik weet dat ik weinig en vaak bijna geen energie heb en dat ik hierin mijn eigen grenzen moet stellen, zou ik het liefst gaan trekken met de rugzak en weer gaan werken. Onmogelijk dus. Maar mijn eigenwaarde wordt ondermijnd door schuldgevoel (niet meer kunnen werken) en meer willen dan ik kan. Ik weet ook dat ik dat zelf op moet lossen.”

Ook van opvoeding in het internaat hebben de respondentes invloed ondervonden.

“Door mijn opvoeding heb ik van mijn ouders veel bagage meegekregen voor onderweg. Ik kan mijn doofheid goed accepteren en ga er op een goede manier mee om. Maar de opvoeding in het internaat leerde mij waarden en normen die niet bijgedragen hebben aan de vorming van mijn karakter. Ik ben eigenwijs, soms heel nieuwsgierig, en ik kan heel moeilijk nee zeggen.”

Dat de opvoeding niet allesbepalend is komt naar voren in het volgende citaat. Het laat zien hoe sommigen de kracht hebben om de invloed van een niet stimulerende omgeving te overwinnen.

“Ik ben thuis vroeger op geen enkele manier gestimuleerd of positief gewaardeerd. Ik heb slechts veel negativiteit meegemaakt en een moeder gehad die weg ging en het niet opricht om voor me te zorgen. Bovendien heb ik een incestervaring, waar mijn moeder me niet in erkende en steunde. Ik had nauwelijks enig gevoel voor eigenwaarde. In 1992 - net voordat ik in de Ziektewet kwam - zat ik helemaal in de put. Maar toen kwam ik wel toe aan het verwerken van veel dingen van vroeger. Ik vind dat ik mijn karakter wel mee heb. Ik blijf niet stilstaan bij moeilijkheden. Ik ben in de afgelopen jaren geestelijk gegroeid. Nu neem ik als een spons alles in me op. Ik wil graag leren. Ik houd ervan alles aan te pakken. Ik ben nieuwsgierig en dat helpt mij mijn gevoel van eigenwaarde op te krikken. Daarvoor gebruik ik vooral de kansen die mij geboden worden op het werk.”

Een respondente, die het belang van een ondersteunende opvoeding onderschrijft, geeft aan hoe belangrijk zij het voor de zelfwaardering heeft gevonden om de consequenties van haar eigen keuzes te dragen.

“Naast mijn karakter en mijn opvoeding zie ik als basis van mijn zelfwaardering, dat ik niet alleen altijd mijn eigen keuzen heb gemaakt, maar ook dat ik de consequenties hiervan heb gedragen.”

14.4.2 Invloed van reacties van de omgeving

Een respondente verwoordt de invloed van ondervonden reacties vanuit de omgeving als volgt.

“Mijn zelfbeeld en zelfwaardering zijn negatief, al zijn deze wel flink toegenomen vanwege de positieve feedback van docenten en studiegenoten en door de goede sfeer op de stageplek. Als knelpunt van een negatief zelfbeeld: onder druk van de omgeving doe ik soms dingen waar ik eigenlijk niet achter sta, wat ook weer negatief op de eigenwaarde inwerkt. Ik heb goede begeleiding vanuit de instelling, en ik bespreek vaak persoonlijke situaties met de coach. Ik zou graag meer eigenwaarde en zelfvertrouwen opbouwen. Daarvoor zijn positieve ervaringen nodig om de vicieuze cirkel te doorbreken. Keuzes waar je zelf achter staat sterken je achteraf in je eigenwaarde.”

Een andere respondente spreekt in dit verband van “bevestiging uit de omgeving”. Zij ervaart die als een wisselwerking tussen haar en haar omgeving.

“Het is een paradox: aan de ene kant moet je het positieve gevoel uit jezelf halen, maar je hebt aan de andere kant ook bevestiging uit je omgeving nodig. Als je omgeving je maar vaak genoeg stimuleert, dan ga je er zelf in geloven en pas dan kan je het ook weer uit jezelf halen. Ik denk, dat als je een handicap hebt, het dan wel extra moeilijk is om een positief zelfbeeld te ontwikkelen. Je kunt ook niet aan het zeuren blijven tegenover je vrienden, maar je moet je aan de andere kant ook wel eens kwetsbaar durven opstellen.”

Enkele respondentes vertellen hoe ze omgaan met negatieve reacties van mensen uit de omgeving.

“Als ik kijk naar hoe het zit met niet praktische dingen, zoals bijvoorbeeld voor jezelf opkomen, dat lukt niet altijd om goed voor mezelf op te komen, vooral niet als ik daarvoor een conflict aan moet gaan. Wanneer iemand zich bijvoorbeeld negatief uitlaat over gehandicapten, durf ik hierop niet te reageren. Het opkomen voor mezelf lukt wel steeds beter. Over mijn eigenwaarde ben ik wel tevreden. Ik ben net als ieder ander, een mens van vlees en bloed. Ik kan dan ook boos worden als ik het idee heb dat ik genegeerd word vanwege mijn handicap.”

“Overigens heb ik vaak het gevoel dat ik als persoon niet serieus genomen wordt door mijn handicap. Dit zorgt ervoor dat ik soms wat drammerig kan worden, omdat ik wil dat er naar mij geluisterd wordt.”

Ook uit de wijze waarop mensen met een handicap worden voorgesteld in de media spreekt een bepaalde houding jegens hen. Een respondente benadrukt dat in Tv-programma's mensen met een handicap als gelijkwaardige personen moeten worden gepresenteerd.

“Ik zou graag zien dat de taboesfeer rond handicaps doorbroken werd. Zoals bijvoorbeeld bij een tv-programma op EO, waarbij jongeren met een handicap als gelijkwaardige gesprekspartners gepresenteerd werden. Ik zou graag zien dat dit meer algemeen werd, dus niet gehandicapten tonen met hun tekorten en onvervulbare verlangens, maar eerder als mensen met capaciteiten, die tonen wat ze wél kunnen en doen. Voor mij is begrip voor mijn situatie van cruciaal belang geweest in mijn leven. Ze zeggen dat ik een open en warm karakter heb, maar dat komt nu pas goed uit de verf. Ik heb een positieve levensinstelling. En mijn zelfrespect maakt dat ik niet over me heen laat lopen.”

Hoe kun je geloven dat je de moeite waard bent wanneer je geen positieve reacties uit je omgeving krijgt, zo vragen verscheidene respondentes zich af. Een respondente wijst in dit verband op de houding van artsen die alleen maar kijken naar wat er niet goed is aan het lichaam. Van vrienden heeft zij daarentegen veel steun ondervonden.

Het heeft lang geduurd voordat ik een positief beeld van mezelf had. Pas sinds een paar maanden gaat het beter met me. De afgelopen jaren heb ik in een depressie gezeten. De handicap, opvoeding, alles bij elkaar maakte dat ik het niet meer zag zitten. Ik heb veel gehad aan mijn vrienden. Die hebben me gestimuleerd, die zeiden dat ik de moeite waard was, maar ik kon het nooit zelf voelen. Tot voor kort, het begint nu te komen. Hoe kan je ook geloven dat je aantrekkelijk bent als je hele leven al op een negatieve manier naar je lichaam gekeken is. Vanuit de medische wereld wordt alleen maar gekeken naar wat er niet goed aan je is en nooit wat wel goed of mooi is.”

Er zijn meer respondentes die bezwaren hebben geuit tegen de bejegening door hulp- en dienstverleners. "Deze boren je zelfvertrouwen juist de grond in door nooit te zeggen wat je wel goed doet".

Een respondente beschrijft hoe haar zelfbeeld lange tijd negatief is geweest, omdat ze vond dat ze "als vrouw niet beantwoordde aan het maatschappijbeeld". Haar zelfbeeld werd beter na psychotherapie. Ze is blij met de gevolgen daarvan. Door een positief zelfbeeld worden haar relaties met anderen hechter. En uiteindelijk is ze nu zover in te zien dat "een handicap je dwingt om positieve kwaliteiten te ontwikkelen als flexibiliteit, incasservermogen, uithoudingsvermogen, organisatietalent en sensitiviteit, het vermogen tot filosoferen".

Een andere respondente spreekt in dit verband van een rustiger, meditatiever leven. Zij kan daardoor meer afstand nemen van reacties van de omgeving.

“Ik heb zelfrespect opgebouwd, en ik put kracht uit de spiritualiteit in mezelf. Ik houd van kunst; en ik zou liever een rustiger, meditatiever leven leiden dan strijdbaar te moeten zijn tegen heug en meug. Ik voel me zeer zelfstandig in mijn denken. Ik luister wel naar de mening van anderen, maar ik geef toch de voorkeur aan mijn innerlijke stem: ‘Je bent als mens verantwoordelijk voor eigen handelen.’ Acceptatie van de handicap zelf was een ander chapter, ook voor mijn familie.”

Een verwante opmerking komt van de respondente die zegt bewuster van dingen te zijn geworden, omdat ze niet “hoeft mee te draaien in de mallemolen van waarden en normen zonder inhoud”.

“De meerwaarde van de handicap ligt volgens mij in de vrijbrief voor het moeten meedraaien in de mallemolen van normen en waarden zonder inhoud. je wordt je bewuster van dingen en je maakt andere mensen ook bewuster, al kies je daar niet altijd voor. Plastisch gezegd: door je eigen gesloten ogen open je de ogen van anderen.”

Weer een andere respondente heeft haar handicap zo weinig mogelijk op de voorgrond gezet, en zich primair gepresenteerd als een vrouw met politieke idealen, geïnteresseerd in cultuur.

‘Over het algemeen ben ik wel tevreden met mezelf en vind ik het niet erg dat ik een handicap heb (natuurlijk had ik die liever niet). Ik heb altijd veel gedaan en me nooit als ‘gehandicapt’ gepresenteerd, maar als persoon met een handicap. Ik ben een vrouw, iemand met politieke idealen, die interesse heeft in anderen en iemand die van cultuur houdt. Dat wil ik uitdragen. Je weet nooit wat mensen vervolgens van je denken. Als het voor mij om een belangrijke zaak gaat, ga ik ervoor. Als het voor mij niet wezenlijk is, kan ik het ook laten zitten. Dit is goed voor mijn zelfbeeld, ik heb mijn trots en voel me voor sommige dingen te goed. Nooit heb ik het gevoel gehad dat mensen me vanwege mijn handicap links hebben laten liggen, hoewel die er wellicht wel zijn geweest. Dit heeft me niet geraakt. Ik denk dat dit (het haar links laten liggen) met angst en verlegenheid te maken heeft. Ik heb echter mijn eigen leven en probeer mijn handicap zo min mogelijk op de voorgrond te zetten. Soms moet het wel om praktische redenen. Maar mijn persoonlijkheid staat voorop.”

14.4.3 Zelfwaardering en sociale rollen

Uit het volgende citaat komt naar voren de mate van zelfwaardering varieert met de sociale rollen die de respondente vervult. Op het werk voelt zij zich gelijkwaardig, maar op het gebied van seksualiteit en een relatie niet.

“Of mijn handicap nog wat af- of bij doet aan mijn zelfwaardering? Ben ik daardoor minder of meer? Nou, bepaald niet meer. Dan komen we toch weer op die naar-geestige onderwerpen terug: relaties en seksualiteit, daar voel ik me bepaald niet geslaagd of niet gelijkwaardig. Ik kan het heel erg koppelen aan bepaalde sociale rollen die ik heb te vervullen. In mijn werkring weet ik dat ik wel gelijkwaardig ben, maar op dat andere gebied.... Ik zeg wel dat ik ook waardevol ben om een relatie te hebben, maar dat is bedacht en gezegd met mijn hoofd, maar of ik het ook werkelijk ten diepste voel, dat is dan even weer een andere kwestie. Als ik over mezelf denk hoe ik functioneer, en je drukt het in getallen uit, dan zit ik op 90 en als dit (een relatie) er bij zou zijn, dan zit ik op 100. Maar goed, dan was er wel weer iets anders.”

Het gevoel van eigenwaarde van de respondentes wordt voor een deel bepaald door het hebben van werk. Maar ook succes in de andere sferen van het leven bepaalt de mate van zelfwaardering. De hierna geciteerde respondentes zijn niet tevreden over hun positie op de arbeidsmarkt.

“Op momenten word ik boos en onzeker. Ik maak me zorgen om mijn loopbaan en soms heb ik het gevoel dat ik mijn ei niet kwijt kan met heel veel dingen in mijn leven.”

“Ja, ik weet dat mijn eigenwaarde ondermijnd wordt door dit schuldgevoel en meer willen dan ik kan. Ik weet ook dat ik dat zelf op moet lossen. Ik voel me nog schuldig dat ik niet werk, alsof ik er nog iets aan kan doen en dat ondermijnt mijn eigenwaarde enigszins.”

Maar ook als de vrouw deelneemt aan het arbeidsproces, kan het nog zijn dat het zelfbeeld een deuk krijgt. Een respondente geeft aan dat ze trager in het werk is dan ziende collega's. “Even dingen doen” lukt niet. Ze heeft nu meer last van haar visuele handicap dan vroeger.

“Ik heb in mijn jeugd mijn visuele handicap nooit als lastig ervaren, maar de laatste jaren ben ik me wel bewuster van mijn handicap geworden en heb ik er meer moeite mee. Vooral toen ik ben gaan werken. Je moet je als slechtziende veel meer bewijzen en de manier waarop mensen je benaderen is ook niet altijd even fijn. Ook heb ik ervaren dat ziende collega's veel meer kunnen doen en vooral de dingen sneller kunnen doen.”

Het tonen van capaciteiten komt tot uitdrukking in het volgende citaat. Als het maar zichtbaar is wat ik kan, stelt de respondente, dan kijken ze verder dan alleen de rolstoel waar ik in zit.

“Sinds ik daarmee (maken van een documentaire) bezig ben gaat het goed met mij. Op het toneel, als ik zelf meedoe, kan ik mensen laten zien dat ik wel wat kan. Op straat en zo lukt dat gewoon niet, mensen kijken niet verder.”

Buiten maatschappelijke rollen kunnen eveneens ervaringen worden opgedaan die het zelfbeeld versterken, zo komt naar voren in onderstaand citaat. De respondente is niet in staat te werken, maar ondervindt wel waardering vanuit haar omgeving.

“Jaren geleden vond ik mezelf alleen maar een last voor de maatschappij, dat is nu 180 graden gedraaid. Nu ben ik wel niet productief qua werk, maar draag een steentje bij voor de medemens. De mensen hebben vaak bewondering voor wat ik allemaal doe. Ik ben nu tevreden over mezelf. Het zou prettig zijn als ik me wat makkelijker kon bewegen, maar ik ben tevreden over mijn lijf, hoewel ik nog wel verlegen wordt als men tegen me zegt: ‘Wat zie je er leuk uit’. Menen ze dit nou? Ik zorg dan ook dat ik er goed verzorgd uitzie. Ik ben tevreden met het leven. Het wordt steeds beter, terwijl ik lichamelijk achteruit ga. Maar doordat ik het met mijn hoofd steeds beter kan handelen, wat mijn leven steeds waardevoller maakt, kan ik genieten van de kleine dingen: een cd, een mooi boek en van mijn huis. Ik ben wel spastisch maar met mijn bovenkamer is niets mis.”

14.4.4 Invloed van een relatie

Sommige respondentes noemen bij de bespreking van hun zelfwaardering ook het belang van hun relatie. Een respondente betwijfelt of haar eigenwaarde afhankelijk is van haar partner. Maar haar eerdere relaties met vriendjes hebben haar zelfwaardering wel versterkt..

‘Het feit dat ik een lopende partner heb, heeft niets met mijn zelfbeeld te maken. Het is wel gemakkelijk, een niet gehandicapte partner, maar het is absoluut geen statussymbool. Een gehandicapte vriendin van me had ooit gezegd dat ze geen relatie waard was. Daarop heb ik geantwoord, dat ze dat gevoel onbewust overbracht op een ander en denk je nou, dat zo iemand jou dan aantrekkelijk vindt? Je doet dat gewoon zelf. Hoe ik het zelf heb gedaan weet ik ook niet. Ik weet wel, dat mijn eerste vriendje heel positief over me was en dat heeft voor mij wel een positieve basis gelegd. Daar ben ik gewoon op verder gegaan.’

De respondentes met kinderen ontlenen eigenwaarde aan een voorspoedige ontwikkeling van hun kinderen, te meer omdat de omgeving nogal eens betwijfelde of ze wel in staat zouden zijn een kind op te voeden

“Toen ik kind was werden de brillenglazen dikker met toenemende slechthoortendheid. Tijdens de puberteit heb ik oogcontact gemeden en de bril verborgen onder mijn haarlokken. Toen ik lenzen kreeg, ging een wereld voor me open. Ik durfde nu wel mensen aankijken, maar had daarbij het gevoel dat iedereen juist naar mij keek. Maar mijn zelfrespect is verder gegroeid dankzij de combinatie van een goede relatie met mijn partner en de voorspoedige wijze waarop ons kind zich ontwikkelt.”

14.4.5 Aantasting van de zelfwaardering door de handicap

Veelzeggend is de opmerking van een van de respondentes: "Op mijn achttiende had ik voor het eerst een echte worsteling met het feit dat ik gehandicapt was. Ik heb ontdekt dat je daar nooit mee klaar bent. Je wordt ermee geconfronteerd in je werk, in je relatie, in vriendschappen, op alle levensterreinen heeft het invloed." Een soortgelijke ervaring heeft een respondente die zich lange tijd onzeker voelde vanwege haar afwijkende lichaam. Ze kan pas de laatste jaren werkelijk verliefd worden als gevolg van groeiende zelfwaardering. In dezelfde lijn geeft een respondente te kennen dat gehandicapte mensen meer moeite moeten doen om zich te kunnen bewijzen en om dingen voor elkaar te krijgen.

“Mijn eigenwaarde is toch wel mede bepaald door mijn handicap. Toen ik bijvoorbeeld een relatie had, had ik toch wel last van minderwaardigheidsgevoelens door mijn handicap. Maar ik heb wel zoveel eigenwaarde dat ik vecht voor wat ik echt wil bereiken. Volgens mij is het wel zo dat je als gehandicapte er meer moeite voor moet doen om jezelf te bewijzen en überhaupt dingen voor elkaar te krijgen. Maar als het dan toch lukt, geeft dit een enorme kick!”

Enkele respondentes zijn psychologische hulp gaan zoeken. Zo vertelt een dove respondente dat haar zelfbeeld positiever is geworden door gesprekken met het Riagg voor doven en slechthorenden. Ze maakt zichzelf nu niet meer “kleiner”.

“Aan dit punt heb ik juist gewerkt bij het Riagg voor doven en slechthorenden. Ik heb een lager zelfbeeld door mijn handicap, mijn slechthoortendheid. Nu zit ik lekkerder in mijn vel. Dat is vooral een resultaat van de gesprekken. Ik ken mezelf wat beter nu. Nu maak ik mezelf niet meer kleiner omdat ik slechthoortend ben.”

14.5 Beknopt overzicht van de bevindingen

Verscheidene respondentes geven te kennen dat hun zelfbeeld niet is aangetast door hun beperkte fysieke vermogens. Zij stellen hun afhankelijkheid in fysiek opzicht tegenover hun zelfstandigheid in geestelijk opzicht.

Een positief zelfbeeld is vooral verbonden aan ervaringen die de persoonlijke competentie hebben bevestigd. De capaciteiten die hierbij een rol spelen kunnen op verschillende gebieden liggen. Mentale zelfstandigheid is daar één van. Daarnaast heeft de competentie in sociale rollen, zoals werk, opleiding, en het opvoeden van de kinderen, de eigenwaarde doen groeien.

De ondervonden reacties van mensen uit de omgeving vormen een tweede belangrijke factor. Met name een opvoeding die zelfstandigheid stimuleert heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van zelfvertrouwen.

De ondervonden reacties in de dienstverlening en in het maatschappelijk verkeer zijn als weinig bevorderlijk aangemerkt, omdat de vrouwen daar nog vaak aangesproken worden op hun niet-kunnen.

15 Allochtone vrouwen

15.1 Inleiding

Binnen de onderzoeksgroep bevonden zich zes allochtone vrouwen. Hun ouders (of één van hun ouders) zijn afkomstig uit een land buiten Europa of de VS. Drie van hen zijn pas op latere leeftijd naar Nederland gekomen. Vijf van de zes respondentes hebben expliciet aangegeven waar zij de invloed van hun afkomst ervaren. De zesde (met een buitenlandse moeder) heeft in het interview geen enkele keer naar haar afkomst verwezen. Bij haar was geen invloed aanwijsbaar. De andere vijf hebben religieuze en andere gewoontes en waarden en normen uit het land van herkomst aangeduid. We zijn nagegaan welke invloed de vrouwen daarvan op de verschillende levensgebieden hebben ondervonden, zoals naar voren gebracht in de interviews.

15.2 Onderwijs

Een respondente die pas op latere leeftijd vanuit Marokko naar Nederland kwam in het kader van gezinshereniging, vertelt hoe ze vanwege haar achtergrond onderwijs heeft moeten ontberen.

“Ik heb geen enkele opleiding genoten. In Marokko ben ik niet naar een basisschool geweest. Op de eerste plaats was het niet belangrijk dat een meisje naar school ging. Bovendien was mijn vader al in Nederland en stond mijn moeder er dus alleen voor met twee gehandicapte kinderen. Door mijn gehandicapt-zijn was ik afhankelijk van gebracht en opgehaald worden. Er was niet voldoende hulp om mij naar school te brengen. Overigens is mijn broer die gehandicapt was wel naar de school gegaan. Wel heb ik -voornamelijk zelf en via mijn broer- Arabisch leren lezen. Knelpunt is vooral de rol van de vrouw in de Islamitische cultuur: er wordt voor de vrouw geen waarde gehecht aan opleiding en ontwikkeling. Vooral mijn ouders zijn hierin streng in de leer, daar heb ik niet veel van kunnen verwachten.”

De situatie veranderde in Nederland niet wezenlijk voor haar.

“Na mijn 19de heb ik in Nederland ook geen opleiding gevolgd. Wel heb ik me -eerst zelf en later via cursussen en de televisie- de Nederlandse taal eigen gemaakt. De taal is ook een beetje mijn hobby. Ik wil graag goed Nederlands spreken. De situatie was niet te veranderen en daarbinnen heb ik mezelf onderwezen, heb ik zelf geleerd en heb ik de laatste 5 jaar een cursus Nederlands (grammatica) gevolgd in het buurthuis. Ik zou graag verder studeren (Nederlands), een vak leren. Via het contact dat ik heb met maatschappelijk werk wil ik hieraan gaan werken. Ik probeer me te ontwikkelen in het tempo dat voor mij mogelijk is en al balancerend tussen wat ik wil en wat mijn ouders willen.”

Ze vertelt wat ze zou willen leren.

“Ik wil graag gaan leren voor administratief werk, als tolk of telefoondienst, mogelijk de computer. Ik weet het nog niet precies. Ik heb een goed verstand, maar er is nog een te groot gat tussen wat ik nu aan kennis heb en wat ik zou moeten weten.”

Een andere respondente heeft eveneens geen regulier onderwijstraject kunnen volgen. Zij heeft een Nederlandse moeder, een Italiaanse vader en een Turkse stiefvader.

“Ik werd heel jong volwassen en ben eigenlijk nooit kind geweest. Mijn schoolgang en verdere opleiding leden eronder. Ik zat te vol met ervaringen om te kunnen leren. Bovendien kwam ik uit een cultuur waar jong gaan werken heel gewoon was.”

Daarom ging ik al werken toen ik 13 was. Toen ik 14 was kreeg ik een schoonmaakbaan en ging op kamers wonen. Mijn moeder moest een handtekening zetten onder papieren om ontheffing van de leerplicht te krijgen. Dat deed zij ook, omdat de situatie onhoudbaar was geworden. Mijn broertje was toen 7 jaar. Hij bleef bij onze moeder.”

De overgang naar een school in een ander land is toch al lastig. Een respondente heeft verscheidene overgangen meegemaakt: geboren in Engeland, op haar 8ste jaar met haar ouders terug naar hun land van herkomst, en vervolgens op 14-jarige leeftijd naar Nederland. Ze liep daardoor achterstand op. Door het ontbreken van voorzieningen in verband met haar slechtziendheid heeft ze de middelbare school niet af kunnen maken.

“Ik heb basisonderwijs gevolgd in drie verschillende landen. Omdat ik als kind nog geen toegang had tot een taal cursus werd ik in Nederland teruggeplaatst in groep 8 om Nederlands te leren. Dit ging me als Britse vlot af. Ook is het zo dat arme landen vaak hoger lesniveaus hebben; onderwijs is daar immers niet voor iedereen weggelegd. Vanwege mijn kennis mocht ik de brugklas Havo overslaan. Mijn slechtziendheid, begonnen als nachtblindheid, verergerde; in vierde klas Havo ben ik gestopt omdat lezen en schrijven niet meer lukte. Ik wilde van alles weglopen. Ik heb toen een maatschappelijk werker van een Regionaal Centrum van het Visio geconsulteerd. Men deelde mee dat er voor mij geen aangepast onderwijs, noch voorzieningen mogelijk waren omdat destijds daarop alleen aanspraak bestond bij verblijf in Nederland langer dan zes jaar. Dus bleef ik thuis om het huishouden te doen. Ik zou anders graag een oriënterende universitaire studie hebben gevolgd.”

15.3 Arbeidsmarkt

Bovengenoemde respondente, die thuis in het huishouden werkte, ging een revalidatiebehandeling volgen nadat haar ouders waren overleden.

“Ik was 19 toen mijn moeder overleed. Dat bracht nog meer verdriet en spanningen teweeg, die op de ogen sloegen. Met huishoudelijk werk heb ik mijn ogen te veel belast; op 23-jarige leeftijd kon ik ook dat niet meer doen. Ook buitenshuis werd ik steeds minder zelfredzaam. Na het overlijden van mijn vader steeg het water me tot aan de lippen. Ik meldde me weer bij Visio, omdat ik inmiddels langer dan 6 jaar in Nederland woonde. Daar putte ik moed uit de zelfredzaamheid van andere visueel gehandicapten. Ik kwam in contact met de blindenorganisatie NVBS en van daaruit met de geleidehondenschool en aangepaste hulpmiddelen. De maatschappelijk werkster adviseerde me revalidatie. De revalidatie gaf me zelfvertrouwen in mijn eigen werkmethoden in het huishouden. In de Islamitische keuken gaat men heel hygiënisch te werk, volgens vaste regels, met bepaalde gereedschappen. Als niet-ziende moest ik noodgedwongen van die regels afwijken, maar ik had daarbij zelfbevestiging nodig.”

Een Marokkaanse respondente vertelt dat zij geen werk heeft. Zij koppelt dat aan de culturele opvoeding door haar ouders. Ongeveer 20 jaar geleden heeft ze een jaar inpakwerk gedaan bij de sociale werkvoorziening, maar na een operatie en de bijbehorende revalidatie is ze niet meer gaan werken.

“Ik heb geen werk, niet buitenshuis en niet thuis. Er is geen stimulans, alleen een belemmering in mijn directe omgeving om te gaan werken. Vooral de cultuur van mijn ouders en het feit dat ik geen enkele opleiding had zijn daarin belangrijke factoren.”

Wel gaat ze twee keer per week een dag naar een activiteitencentrum.

“Ik ga twee keer per week een dag naar het creativiteitscentrum. Ik ga daar vooral heen om bezig te zijn, mijn dag door te brengen en om mijn toekomstplannen te bespreken met de maatschappelijk werker. Ik wil nog iets van mijn leven maken. Ik heb hulp nodig bij zo'n opstap. Ik zoek contacten en ontspanning buitenshuis. Een plek waar ik ontspannen en mezelf kan zijn. Hulp om op mijn plek te komen, vooral vertrouwde hulp.”

15.4 Woonsituatie

Wanneer de Marokkaanse respondente vertelt over haar woonsituatie, blijkt eens te meer hoezeer zij zich vastgezet voelt in en door haar omgeving. Ze heeft behoefte aan een zelfstandiger woonsituatie.

“Ik heb geen zelfstandig inkomen en woon niet zelfstandig. Ik woon in gezinsverband met mijn ouders en mijn gehandicapte broer en zijn vrouw. De woning is goed aangepast; er is een gezamenlijke aangepaste badkamer en ik heb een eigen woon/slaapkamer waar ik de meeste tijd doorbreng. Mijn schoonzus heeft zowel de verzorging van mij als mijn broer op zich genomen en krijgt hiervoor een vergoeding van het GAK. Ik ben op zoek naar een eigen woning met eigen hulp. Ik wil dit ook zo snel mogelijk bereiken, omdat ik, naarmate ik ouder word, lichamelijk zwakker word. Ik wil zelfstandig gaan wonen. Het is moeilijk om nog thuis te wonen. Er is zowel letterlijk als figuurlijk te weinig ruimte voor me. In mijn cultuur is het niet de gewoonte dat een dochter die nog niet getrouwd is op zichzelf gaat wonen, dus mijn ouders en broer willen er niets van horen. Met mijn zus, die getrouwd geweest is, een zoon heeft en zelfstandig woont kan ik er wel over praten. Ik wil in de buurt van mijn zus gaan wonen.”

Een in Suriname geboren respondente, opgevoed vanuit de Hindoestaanse traditie, geeft te kennen dat ze juist graag met haar (schoon)familie samenwoont. Zij voelt zich door het gezamenlijk wonen niet belemmerd in haar vrijheid.

“Ik woon in een aangepast huurhuis met de nodige voorzieningen. Ik woon hier samen met mijn moeder, zus, broer en schoonzus. Ik zou niet anders willen. De familieband is heel hecht. Dit is wel een Surinaamse traditie, maar niet overal. Ik zou niet anders willen wonen, maar het wordt wel wat klein. Broer en schoonzus willen gezinsuitbreiding. Bovendien wordt het voor moeder wat veel om 's nachts naar beneden komen om hulp te verlenen. We kijken uit naar een koopwoning, zodat moeder ook beneden kan slapen en dat groot genoeg is voor het hele gezin.”

Een Indonesische respondente vertelt dat ze vanwege haar handicap naar Nederland zijn verhuisd. Het voorzieningenniveau is in Nederland een stuk hoger.

“Ik woonde vanaf mijn geboorte tot mijn zevende jaar met mijn ouders in Indonesië. Toen kwamen we naar Nederland omdat hier meer voorzieningen voor mij waren, zoals speciaal onderwijs voor slechtzienden.. Nadat ik mijn schoolopleiding in Zeist had afgerond, wilde ik zelfstandig wonen. Ik ging toen begeleid wonen.”

15.5 Financiële situatie

Een respondente is op jonge leeftijd getrouwd met een Hongaarse vluchteling. Haar man is veel ouder dan zij. Hij had al rugproblemen toen ze hem leerde kennen en is toen in WSW-verband gaan werken. Hij werd later afgekeurd en sinds kort heeft hij pensioen. Zij heeft altijd gewerkt, maar nu pas is er voldoende geld in het gezin. Dat was vroeger wel anders.

“Het gezinsinkomen bedraagt netto 3000 gulden per maand. Daar kunnen wij nu wel mee rondkomen. Eerder kwam ik altijd tekort. Ik trouwde toen ik 19 was met

mijn huidige echtgenoot, die toen 40 was. Mijn man bracht drie kinderen in uit twee eerdere relaties. Hij had bovendien schulden. Deze start was niet gemakkelijk. De oudste jongen ging al snel op zichzelf wonen. Maar de jonge kinderen brachten veel kosten met zich mee. Financieel hadden we het lastig. Mijn man komt bovendien uit een cultuur waarin je veel en gemakkelijk geeft aan anderen. De financiële achterstand is nooit echt ingehaald. Op het gebied van geld bleven we altijd achter lopen.”

Een Marokkaanse respondente wijst op haar financiële afhankelijkheid. Ze krijgt weliswaar een bijstandsuitkering, maar wordt hier flink op gekort omdat ze bij haar ouders woont.

Ik heb een bijstandsuitkering (ongeveer fl. 1200,- per maand) en hou hiervan nauwelijks iets over. De uitkering wordt gekort omdat ik bij mijn ouders woon en vanwege de vaste lasten. Ik heb weinig geld voor mezelf en kan niet veel doen. Ik wil er thuis geen energie meer aan besteden. Enerzijds wil ik mijn ouders er niet mee belasten (hebben zelf ook veel problemen) en anderszins levert discussiëren erover niets op. Ik wil al mijn energie stoppen in op mezelf gaan wonen.

15.6 Seksualiteit

Bij het onderwerp seksualiteit hebben de allochtone vrouwen weinig verwezen naar hun culturele achtergrond. Alleen de Marokkaanse maakt melding van een duidelijke invloed. Zij leeft de regels van de Islam na.

“Ik ben nog maagd is en zo hoort het ook. Als moslim heb je geen seksualiteit voor het huwelijk, dus bij mij is er geen sprake van seksualiteit. Iedereen heeft wel gevoel, dus ik zou wel willen, maar...”

15.7 Relaties met mensen uit de omgeving

De respondentes verhalen uitgebreid van de manier waarop zij met hun familie omgaan. Ze verwijzen daarbij naar frustraties in de omgang met de familieleden, naar verdriet en pijn, maar ook wordt verhaald van de goede familieband en schuldgevoel omdat de familie vanwege de handicap van de dochter en de betere voorzieningen die Nederland voor blinden heeft geëmi-greerd is.

De Marokkaanse vertelt het volgende over haar omgang met familieleden. Ze doet erg haar best om én zichzelf én haar ouders recht te doen. Dat maakt de manoeuvreerruimte voor haar nogal klein.

“De relatie met de familie in huis is moeilijk. Mijn ouders zijn streng islamitisch. Het is altijd oppassen. Met mijn zus heb ik een goed contact. Ik hou het niet al te lang meer vol met mijn familie in een huis en ik doe alles wat ik kan om eruit te komen op mijn eigen manier. Daarin neem ik mezelf serieus en daarin behandel ik mijn ouders met respect.”

Een respondente is vroeg zelfstandig gaan wonen, omdat zij zeer negatieve ervaringen opdeed met de mannen van haar moeder. Haar eigen Italiaanse vader overleed toen zij acht jaar oud was. En vanaf dat moment was haar leven binnen het gezin onmogelijk.

“Mijn moeder zocht een nieuwe man en vond eerst een man van Turkse komaf, die mij seksueel heeft misbruikt. Toen die man weg was, kreeg mijn moeder opnieuw een relatie met een Turkse man. Die man kon ik niet accepteren en verdragen. Ik deed alles om hem de deur uit te krijgen. Ik was jaloers en nog kapot van wat de eerdere partner van mijn moeder mij had aangedaan. Ik had geen enkele mogelijkheid mijn eigen verdriet om de dood en het verlies van mijn vader te verwerken.”

Mijn reactie was: het huis uitgaan. Eerst werd ik opgevangen door een oudere zus."

De Indonesische respondente vertelt over de goede band met haar moeder, maar heeft tegelijk een schuldgevoel naar haar toe. Haar ouders zijn om haar naar Nederland verhuisd en de rest van de familie woont nog in Indonesië.

"Ik heb een goede relatie met mijn moeder. Mijn vader is overleden toen ik 14 was. De overige familie zit allemaal in Indonesië. Mijn moeder en ik missen de familie wel en ik vind het dan ook wel eens moeilijk dat mijn ouders voor mij naar Nederland zijn gekomen."

15.8 Bejegening door instanties en dienstverleners

Een Surinaamse respondente was in het verleden niet onverdeeld tevreden over de thuishulp. Daarbij komt dat ze, vanuit haar Hindoestaanse achtergrond, geen ADL-hulp van mannen accepteert.

"Ik heb veel te maken met ADL-hulp. Mijn moeder helpt me veel. En via het PGB heb ik ADL. Gelukkig kan ik nu zelf de ADL kiezen. PGB is een positieve bijdrage aan mijn wensen. In het verleden heb ik hulp gehad van thuiszorg. Sommige gaan op een prettige manier met je om, maar er zijn er ook die je zien als een object. Ik laat me bij ADL niet helpen door een man. Mijn Hindoestaanse opvoeding bepaalt dat er geen ADL door mannen verleend kan worden. Ik ben eigenzinnig opgevoed. Als ik niet geholpen wil worden door iemand, dan gebeurt het niet. Overigens is het voor mij duidelijk een verschil of iemand mij persoonlijk verzorgt of helpt met drinken. Vroeger hadden we ook huishoudelijke hulp, maar dit is ingetrokken omdat mijn schoonzus inwoont. Ik vind het vervelend dat de huishoudelijke hulp ingetrokken is."

Ze noemt nog andere aspecten die haar niet aanstaan.

"De thuiszorg: 'wist het altijd beter' en ik mocht niet spreken in mijn eigen taal. Ik was brutaal e.d."

De reeds eerder genoemde respondente die contact zocht met de dienstverlening voor slechtzienden en blinden (Visio) heeft goede ervaringen deze instelling.

"De maatschappelijk werkster adviseerde me revalidatie. Na de aanmelding mocht ik gelijk komen. Ik stortte me vol ijver op het basisprogramma, maar vanwege mijn jarenlange isolement moest ik tegelijk vechten tegen onzekerheid en angst."

Ze is ook zeer te spreken over de bejegening door de begeleidster op het revalidatiecentrum, die volgens haar breed georiënteerd was.

"Deze zei: 'Je mag er trots op zijn dat je uit een andere cultuur komt.' Ik ben ook heel tevreden over de mobiliteitsinstructie vanuit het instituut."

Daarentegen is ze weinig ingenomen met de medewerkers van de vakopleidingen voor slechtzienden.

"Ze zijn incompetent en onverschillig. Ik voelde me bejegend als kuddedier, er was slechts éénrichtingverkeer mogelijk. Ik herinner me een Turkse cursiste die op eenzelfde wijze bejegend werd, ondanks haar universitaire achtergrond. De docent Informatica, echter, van een hoger niveau, bejegende me daar wel als mens."

15.9 Zelfbeeld

De allochtone respondentes koppelen hun zelfbeeld sterk aan hun culturele achtergrond. Zo vindt de Marokkaanse respondente dat zelfstandigheid niet strookt met het vrouwzijn in de ogen van haar traditionele ouders.

“Een vrouw kan niet zelfstandig zijn. Zolang je geen man hebt zijn de ouders verantwoordelijk en daarna is de man verantwoordelijk. Alhoewel ik het er niet mee eens ben, ben ik niet meer naar de school en de sociale werkvoorziening gegaan. Ik ben toen thuis Nederlands gaan leren. Vanuit de Islam mag ik wel zelfstandig zijn in werken en wonen. Ik wil het ook zelf, maar van de cultuur van mijn ouders mag het niet. Ik wil graag een vak gaan leren en gaan werken.”

Het gehandicapt-zijn versterkt haar al aanwezige gevoel van afhankelijkheid volgens de traditionele opvattingen van haar ouders.

“Het lichamenlijk beperkt zijn blijft moeilijk voor me: in een rolstoel te zitten en afhankelijk te zijn. In de Marokkaanse cultuur betekende dat voor mij dat ik nog een keer extra afhankelijk ben (vrouw en gehandicapt). Ik was graag van jongs af aan meer eigen baas geweest.”

Maar ze is blij dat ze goede hersens heeft en nu daarom haar eigen weg kan gaan, hoe moeilijk de situatie ook is.

“Ik ben van huis uit nooit gestimuleerd om zelfstandig en onafhankelijk te worden. Dat was niet de cultuur in Marokko. Ik pas meer in de cultuur van Nederland dan in de cultuur van Marokko. Al vanaf het begin dat ik in Nederland kwam, beviel me vooral de zelfstandigheid en individualiteit hier. Toch ben ik eigenlijk pas vanaf mijn 30ste echt zelfstandig gaan denken. Van mijn 20ste tot mijn 30ste heb ik gewoon in een kleine wereld geleefd, nooit aan trouwen en zelfstandigheid gedacht.”

Ze wil nu al haar energie nu stoppen in op zichzelf gaan wonen. Op een bepaalde manier leeft ze erg geïsoleerd in het traditionele Marokkaanse gezin en zijn er veel "geheimen". Met name de cultuurverschillen en problemen zijn heftig. Ze probeert onafhankelijk te denken, maar ziet zich in de praktijk geconfronteerd met afhankelijkheid van de wereld buiten het gezin. Daar moet de steun vandaan komen om uit de huidige situatie te breken en zelfstandig haar leven vorm te geven.

“Ik richt me nu vooral op mijn eigen weg gaan, mijn eigen oplossingen zoeken. Een huis, studie, een baan en een eigen financiële situatie. De situatie is moeilijk voor me. Ik heb vooral hulp en steun van buiten het gezin nodig.”

De Surinaamse respondente ziet ook nu weer de positieve kant van de cultuur. Net als bij de bespreking van het al dan niet in familieverband wonen, geeft zij vanuit haar Hindoestaanse achtergrond een positievere reactie dan de Marokkaanse respondente. Zij voelt zich bevestigd in haar identiteit, weet wie ze is vanuit de Hindoestaanse traditie.

“Ik ben blij dat ik opgevoed ben vanuit Hindoestaanse tradities. Zodat ik weet wie ik ben.”

De Indonesische respondente benadrukt dat, ondanks het feit dat haar ouders haar zo zelfstandig mogelijk hebben geprobeerd op te voeden, ze zich af en toe erg afhankelijk voelt.

“Met hulp vragen had ik vroeger niet zo'n moeite, tegenwoordig wel meer omdat ik me dan een klein kind voel. Ik voel me dan ook afhankelijk terwijl ik graag zelfstandig wil zijn. Dit is voor mij zijn algemeenheid een heikel punt. En dat heeft naar mijn idee ook met de Indonesische cultuur te maken.”

Een blinde respondente met een Islamitische achtergrond vertelt dat ze zelfstandiger is geworden door de revalidatie. En door de geleidehond en het leren stoklopen is ze mobieler geworden. Maar daarmee had ze de handicap nog niet geaccepteerd. Ook haar familie had er moeite mee.

“De acceptatie van de handicap zelf was een ander chapter, ook voor de familie. Mijn zus schaamde zich toen ik met de geleidestok thuiskwam. Zelf kropte ik mijn emoties op.”

15.10 Beknopt overzicht van de bevindingen

Omdat het aantal allochtone vrouwen binnen de onderzoeksgroep klein is, kunnen slechts indicaties over verschillen met autochtone vrouwen worden gegeven. Om een beter inzicht te krijgen zou nader onderzoek gedaan moeten worden.

De vrouwen van allochtone afkomst lijken zich in een afhankelijker positie te bevinden dan de autochtone gehandicapte vrouwen. Hun leven speelt zich meer af binnen het familieverband, wat sommigen van hen beklemt, maar wat anderen juist waarderen.

Literatuur

- Arcon & Emancipatiebureau (1999). *Persmap (re)integratiemarkt Hengelo*. Overijssel: Arcon en Emancipatiebureau Overijssel.
- Berg, J. van den (1997). *Vrouwenhulpverlening voor vrouwen met een handicap of chronische ziekte*. Rijnmond Noord West: RIAGG.
- Boiten, D.E. (1997). *Emancipatie en mobiliteit, vrouwen in de Wet Voorzieningen Gehandicapten*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.
- Bovenkerk, F. e.a. (1996). *Een schijn van kans: Twee empirische onderzoeken naar discriminatie op grond van handicap en etnische afkomst*. Deventer: Gouda Quint.
- Bransen, Els & Ingrid Baart (1994). *Net even anders: seksespecifieke aspecten van chronisch ziek zijn*. Utrecht: Aletta, Centrum voor Vrouwengezondheidszorg.
- Brok, Y. den (1994). *En je bent vrouw. Een visie op vrouwenwerk in gehandicapten- en patiëntenorganisaties*. Utrecht: Gehandicaptenraad.
- Brok, Y. den (1998). *Verslag conferentie "Hoe komt het dat vrouwen met een handicap zo moeilijk op beroepsopleidingen terecht komen en waardoor verloopt de doorstroom naar de arbeidsmarkt zo moeizaam?"*. Utrecht: Vrouwen Alliantie / Cinop, Vrouwenvak scholen.
- Brok, Y den (2000). *Je bent vrouw, je hebt een handicap en je wilt scholing: Een handleiding voor Regionale Opleidingscentra*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.
- Brok, Y den (2000). De 'vitale mens' is een fabeltje. In *Handicap en Beleid*, jrg. 7, nr. 12, p. 12-13.
- Brok, Y. den (2001). Rea: veel vragen blijven open. In *Handicap en Beleid*, jrg. 8, nr. 3, p. 13-15.
- Brok, Y den (2000). *Je bent een vrouw, je hebt een handicap en je wilt werk*. Een brochure voor arbeidsvoorzieningen. Utrecht: Vrouwen Alliantie.
- Brok, Y. den e.a. (2000). *Rea, Toekomst voor vrouwen?! Reïntegratie van vrouwen met een chronische ziekte*. Den Bosch / Utrecht: Cinop en Vrouwen Alliantie.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1999). *Symposium "Women with Disabilities – Engagement for your Life and for your Interests – LIVE" 5 to 7 May 1999 Freiburg im Bressgau Germany*.
- Charmaz, Kathy (1995). The body, identity and self: Adapting to impairment. In *The Sociological Quarterly* 36, 657-680.
- Derksen, D. (2000). De armoedeval. In: *G. Engbersen e.a. Balans van het Armoedebeleid; Vijfde jaarrapport armoede en sociale uitsluiting*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Eldik, T.M. van (1998). *Psychische problemen, gezinsbelasting, gezinsfunctioneren en meegeemaakte stress bij doven: een klinisch-epidemiologisch onderzoek*. Voorburg/Zoetermeer: Instituut voor Doven Effatha.
- Emancipatieraad (1997). *Beeldvorming, gender en handicap: Advies en beeldvorming die vrouwen met een handicap waarnemen*. Den Haag.
- Fortuin, F. (1997). *Adviesbrief gender en handicap*. Den Haag: Emancipatieraad / Ministerie van SZW.
- Fortuin, F. (1997). *Successen en knelpunten op de arbeidsmarkt: Ervaringen van vrouwen met een handicap*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.
- Gehandicaptenraad (1995). *Projectvoorstel: Een gehandicapte meid. Op haar toekomst voorbereid?!* Utrecht: Gehandicaptenraad.

Gehandicaptenraad (1997). *Besturen m/v Mensenwerk: Handreikingen voor een evenwichtiger bestuur*. Utrecht: Gehandicaptenraad.

Giezen, A.M. van der & Bruinsma, H. (2000). Vrouwen vaker in de WAO. In *Economisch Statistische Berichten* jrg. 85, nr. 4248, p. 248-250.

Gorter, K.A. (1983). *Handicaps tellen dubbel: Een literatuurstudie naar mogelijkheden de vooroordelen over mensen met een lichamelijke handicap te bestrijden*. Den Haag: NIMAWO.

Gorter, K.A. (1998). Discriminatie van mensen met een handicap. In: *Dynamiek in drievoud: Onderzoek voor burgers, instellingen en overheden*. Utrecht: Van Arkel / Verwey-Jonker Instituut, p. 59-73.

Gorter, K.A. & Winants, B.A.C. (1993). *Gehandicapt en vrouw: Gegevens over de positie van lichamenlijk gehandicapte vrouwen op het gebied van onderwijs, arbeid, sociale zekerheid, seksualiteit, primaire relaties, gezondheid en hulpverlening*. Den Haag: NIMAWO.

Graaf, R. de & Bijl, R. (1999). Verschillen in kwetsbaarheid en welbevinden tussen prelin-guaal en postlinguaal dove volwassenen. In *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 54, 505-519.

Heinemann, A.W. & Whiteneck, G.G (1995). Relationships among impairment, disability, handicap, and life satisfaction in persons with traumatic brain injury. In *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 10, 54-63.

Jonker, T. (1997). *Ruggesteun of miskleun? Zorgarbeid, kopzorg voor vrouwen met een handicap*. Uitgeverij Dabar-Luyten en de Vrouwen Alliantie.

Kampen, S. van (2000). *Ken je kracht: Project vrouwen in beweging; Op weg naar gelijke kansen voor vrouwen met een visuele handicap; Resultaten en handreikingen*. Den Haag: NVBS.

Kef, S., Hox, J.J. & Habekothé, H.T. (1997). *(On)zichtbare steun: Onderzoek naar visueel gehandicapte jongeren en hun netwerk*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Kelley, Susan D.M., Anjoo Sikka & Siviraman Venkatesan (1997). A review of research on parental disability: Implications for research and counseling practice. In: *Rehabilitation Counseling Bulletin* 41, 105-121

Klerk, M.M.Y. de & Timmermans, J.M. (1998). *Rapportage gehandicapten 1997: Leefomstandigheden van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M.M.Y. de (red.) (2000). *Rapportage gehandicapten 2000: Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M.M.Y. de (1998). *Rapportage gehandicapten 1997: Leefomstandigheden van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M.M.Y. de (2000). *Rapportage gehandicapten 2000: Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

LOV (2000). *Apocalyps: een rapportage over vrouwen en reïntegratie*. Leeuwarden: Landelijk Overleg Vrouwen en arbeidsongeschiktheid.

McCabe, .M.P. et al. (1996). The impact of multiple sclerosis on sexuality and relationships. In *The Journal of Sex Research* 33, 241-248

Kabinetsreactie op het rapport 'Beeldvorming, gender en handicap' . In *Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998. De perken te buiten: Actualisatie 1997*. p. 39-44. Den Haag: Sdu Uitgevers.

Miller, B.D. (1995). Promoting healthy function and development in chronically ill children, a primary care approach. In *Family systems medicine*, jrg. 13, nr. 2, p. 187-200.

Moore, D. (1998). Acceptance of disability and its correlates. In *Journal of Social Psychology* 38, 13-25.

Pijpers, F. (1997). *Beeldvorming, gender en handicap: Kleinschalig onderzoek naar beeldvorming die vrouwen met een handicap waarnemen*. Den Haag: Emancipatieraad / Ministerie van SZW.

Reef, O. (1995). *Wij zijn gewoon bijzonder: Vrouwen met een handicap*. Baarn: Ambo.

Tilburg, H. van (2000). Gelijke kansen voor vrouwen met een handicap dringend nodig. In: *Handicap & Beleid*, nr. 4, p. 7-9.

Tilburg, H. van (1997). *Emancipatie en mobiliteit: Vrouwen in de Wet Voorzieningen Gehandicapten*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Tilburg, H. van (1998). *Vrouwenpodium: Verslag Beeldvorming op de arbeidsmarkt*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Timmermans, J.M. (1994). *Rapportage gehandicapten*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Timmermans, J. & Schoemakers-Salkinoja, I. (1996). *Rapportage gehandicapten 1995*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Turkenburg H. & Pijpers C. (1993). '....dan weet je wat het is om vrouw te zijn....'. Utrecht: ISOR en WOSG.

Velzen, V. van (1998). *Vrouwen in beweging: Rapport van het bronnenonderzoek naar de participatie van vrouwen met een visuele handicap in beleidsbepalende functies*. Utrecht: NVBS.

Vernon, A. (1996). Disabled women in the labour market. In *Selfdetermined living for disabled women in Europe; Documentation European conference for disabled women*. Disabled People International, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Munich.

Vrouwen Alliantie (1996). *Expertmeeting: Beeldvorming over vrouwen met een handicap*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Vrouwen Alliantie (1996). *Themadag beeldvorming over vrouwen met een handicap voor de achterban van de Vrouwen Alliantie*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Vrouwen Alliantie (1997). *Ronde tafel conferentie Vrouwen en de WVG*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Vrouwen Alliantie (1997) Verbetering van de positie van vrouwen met een handicap. In *Beton* 8e jaargang, nummer 4. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Vrouwen Alliantie (1997). *Verslag van de tweede expertmeeting. Van Micro naar Macro. Strategieën voor ombuiging van beeldvorming ten gunste van vrouwen*. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Vrouwen Alliantie (1998). Beelden stor(m)en. In *Beton*, 9e jaargang, nummer 4. Utrecht: Vrouwen Alliantie.

Wertheim, A., Zijdel, L. & Ruijgers, L. (1993). *Weerbaarheid van vrouwen en meiden met een handicap*. Den Haag: VUGA Uitgeverij BV.

D4013204.KG/TJ/NK, 240402